



HAL
open science

**Constat amer d'un dérapage dans la relation
soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19
nous ouvre les yeux.**

Vignéras Blandine, Prandi Sandrine

► **To cite this version:**

Vignéras Blandine, Prandi Sandrine. Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux.. Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2021, 8, p. 9-15. hal-03321954

HAL Id: hal-03321954

<https://hal.science/hal-03321954>

Submitted on 18 Aug 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Titre : Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux.

Dr Vignéras Blandine, PH douleur, co-animatrice comité éthique interne, Centre Hospitalier J. Boutard 87500 St Yrieix la Perche

Prandi Sandrine, ingénieur hospitalier, responsable du service qualité, gestion des risques et relations avec les usagers, déléguée à la protection des données, co-animatrice comité éthique interne, Centre Hospitalier J. Boutard 87500 St Yrieix la Perche

Mots clés : colloque singulier – relation soignant/soigné – proches – rôle des proches – droits des patients – paternalisme

Résumé : Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux.

Le contexte sanitaire lié au Covid-19 a profondément changé notre mode de fonctionnement au niveau des secteurs sanitaires et d'hébergement, du fait des accès limités au sein de la structure dans ce contexte. L'intrusion, la pression, le comportement de proches nous a éloigné progressivement, insidieusement de la relation soignant-soigné en s'intercalant avec force dans ce colloque singulier, nous dictant parfois l'attitude à adopter. Prisonniers d'une situation que nous avons laissée s'installer, de failles ouvertes, dire NON devenait impossible. Ainsi nous nous sommes écartés d'une relation binaire soignant-soigné pour une relation triangulaire soignant-soigné-proches, oubliant parfois le soigné pour répondre aux besoins des proches.

L'évolution sanitaire, ainsi favorable dans nos structures, nous a permis de nous recentrer sur le patient/résident, comme interlocuteur privilégié. Chaque acteur de cette triade a désormais un temps dédié, optimisé, plus performant, dans un climat plus apaisé, serein et nécessaire pour un lieu de soins comme pour un lieu de vie.

Fort de ce constat, de ces nouveaux modes de fonctionnement, appréciés par tous, nous souhaitons le maintenir à l'avenir.

Keywords : unique conference - caregiver - patient-care relationship - role of loved ones - patients' rights - paternalism

Abstract : Bitter observation of a slippage in the caregiver-patient-family / loved ones relationship or when COVID-19 opens our eyes.

The health context linked to Covid-19 has profoundly changed the way we operate in the health and accommodation sectors, due to the limited access within the structure in this context. The intrusion, the pressure, the behavior of loved ones gradually, insidiously moved us away from the caregiver-patient relationship by inserting themselves forcefully into this unique conference, sometimes dictating the attitude to adopt. Trapped in a situation we had allowed to take hold, with open loopholes, saying NO was becoming impossible. So we moved away from a binary caregiver-patient relationship for a triangular caregiver-carer-loved one relationship, sometimes forgetting the patient to meet the needs of loved ones.

The current context has allowed us to refocus on the patient / resident, as a privileged interlocutor. Each actor in this triad now has dedicated, optimized, more efficient time, in a more peaceful, serene climate that is necessary for a place of care as for a place of life.

Based on this observation, these new operating methods, appreciated by all, we wish to maintain it in the future.

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a modifié notre relation soignant-soigné et par certains aspects l'a détériorée. Constatée par les soignants quelles que soient les unités d'affectation et les fonctions exercées, le comité éthique interne restreint Covid-19 s'est interrogé sur cette évolution:

Pourquoi un tel constat, un tel dérapage dans la relation soignant-soigné?

Pourquoi est-il exprimé seulement maintenant?

Dans ce constat, quel rôle a joué la crise sanitaire ?

Quels sont les facteurs identifiables et/ou imputables aux patients/résidents, aux proches, aux soignants, à la structure hospitalière au cœur de la cité, aux évolutions de la société, aux droits à l'information, à une remise en cause fréquente des droits et des devoirs de chacun, à une facilité et une légitimité mise en avant de déclarer son mécontentement à la direction, mais aussi au maire, à l'ARS, au conseil de l'ordre des médecins, voire au ministère de la santé ?

Dans ces situations devenant anxiogènes, les soignants ne se sentaient plus légitimes à dire NON, quand cela devait l'être... et le dérapage s'est installé progressivement, de manière différente selon les situations, mais dans cette faille que nous avons créée, des accompagnants s'y sont engouffrés en impactant la relation soignant-soigné. Selon Cynthia Fleury, « le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui, ensemble, font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont ». (10)

Le comité d'éthique, lieu de libération de la parole, de questionnements, de recul, de réflexion, s'est saisi de ce sujet dès le début de la pandémie liée au Covid-19 et lors de plusieurs séances, la demande étant très fortement exprimée, enfin, libre, sans peur, sans crainte de jugement. Lors de chaque séance, de nombreux cas concrets, des situations cliniques, actuelles ou antérieures, des comportements déviants, autoritaires, des dérapages, parfois des injonctions ou des menaces exprimés ont alimenté les débats, comme les souffrances des soignants remis en cause dans leur fonction, leur savoir faire comme leur savoir être. Parfois ces difficultés relationnelles rencontrées étaient décrites dans des fiches d'événements indésirables liées aux soins, ou relatées par les professionnels du soin, médecins, infirmiers, aides-soignants, agents des services hospitaliers, cadres de santé, assistantes sociales...) du secteur sanitaire et du secteur médico-social, ou encore, pour celles faisant l'objet de réclamations ou d'un traitement institutionnel par la responsable de la gestion des risques et des relations avec les usagers et nous ont servies à débattre. Le besoin d'exprimer, d'échanger, de s'interpeller est alors devenu fort devant les modifications des prises en soins liées au resserrement des accès du monde extérieur au niveau de la structure hospitalière et de la structure

d'hébergement: le patient/résident est alors replacé au cœur de la relation de soin, comme partenaire privilégié retrouvant sa place... ceci grâce à la crise sanitaire et les contraintes engendrées. « Plus qu'un partenaire, le patient doit être un patient expert, un patient compétent, entouré d'une sphère médicale qui va l'accompagner d'une manière humaine. » (10)

Et si effectivement, notre relation soignant-soigné avait glissé vers une relation triangulaire forte (avec la famille ou les proches, dont l'axe est parfois prédominant). Nous en étions conscients mais prisonniers, dictés par notre mode de fonctionnement actuel et nos peurs. Et si nous pouvions, en nous servant des enseignements que la crise sanitaire actuelle nous impose, redonner du sens à notre pratique et la place de chacun, dans un climat serein, apaisé, de confiance réciproque. Et si nous pouvions enfin nous autoriser dans un tel climat, à dire OUI ou NON sans crainte, dans un souci de bienfaisance à l'égard du patient ou du résident mais également à l'égard des proches et plus précisément de la personne identifiée comme référente ou de la personne de confiance. Ce dysfonctionnement n'est probablement pas limité à notre structure, inhabituel certes, mais présent plus largement, tu, caché, par honte de donner la seconde place aux patients/résidents, de les écarter finalement de décisions les concernant. Nous avons souhaité relever le défi de repenser notre mode de fonctionnement, qui finalement ne satisfaisait personne), en nous questionnant, en analysant avec calme, recul, juste distance et sérénité les enjeux, les causes, les tensions éthiques qui en découlent, car quand le soin et les sujets sont « contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets ». (10)

N'est-ce pas le rôle d'un comité d'éthique ? Espace, temps où chacun s'exprime librement, écoute, partage, débat, délibère, se remet en cause, se nourrit des paroles des autres, sans jugement, riche de sa pluridisciplinarité dont une représentante des usagers qui assiste aux réunions en tant que membre identifié et représentant ainsi la société civile.

Avant d'exposer nos réflexions, nous vous livrons une petite anecdote illustrant la place du centre hospitalier au cœur de la cité arédiennaise, pour éclairer des dérives observées : deux vendredis matins par mois, la foire de St Yrieix la Perche a lieu à proximité du centre hospitalier. Malgré la notification d'interdiction de visites les matins (sauf dérogation particulière donnée par les soignants), les services voient défiler les « visiteurs » qui conjuguent ainsi visite d'un proche hospitalisé et courses au marché, afin probablement d'optimiser leur déplacement...

Revenons maintenant au cœur de nos questionnements

Les proches dans la relation soignant-soigné, avant cette crise et les conséquences qu'elle a engendrées, comme le confinement, les visites limitées du fait du risque de contamination et de la nécessité de protéger les

patients comme les résidents, ont transformé la relation soignant-soigné en une relation à trois. L'influence des proches y compris du « proche-aidant » exercée sur le patient et le résident, comme sur l'ensemble du personnel soignant, médical et paramédical est venue s'immiscer, s'intercaler avec force dans notre relation avec le patient et/ou le résident. Ce constat bien que non permanent (fort heureusement!), apparaît comme suffisamment fréquent pour interpeller le comité, par les conséquences engendrées tant au niveau du patient/résident, des familles ou des proches, de l'ensemble du personnel soignant, comme également au niveau du fonctionnement, des règles de la structure et venant bousculer le règlement interne du centre hospitalier, à l'échelle des droits comme des devoirs de chacun. Cette situation, installée progressivement, insidieusement, était malgré tout tolérée par les acteurs du soin, conscients de ce dérapage mais qui peut-être par facilité, par faiblesse, par habitude, par méconnaissance du statut des aidants, dans un souci d'apaisement dans les relations, ont laissé la place à cette intrusion progressive, jusqu'à devenir prégnante. Les nouvelles règles imputées aux conditions sanitaires liées à la pandémie ont permis aux membres du comité éthique de relever ces dérives, d'en prendre conscience réellement, de réfléchir, de s'interroger sur la place que nous devons redonner aux patients et aux résidents et ainsi de se donner le droit à dire NON quand la situation le mérite.

Parfois, cette pression des proches était telle qu'elle dictait cette communication, ce lien, nous faisant même oublier parfois que notre interlocuteur privilégié était le patient et/ou le résident. Par peur de leurs réactions, de leurs comportements tour à tour demandeur, interrogateur, directif et parfois même incisif, de leurs plaintes contre nous-mêmes ou l'institution, de leur impact sur la vie de l'EHPAD, d'injonctions dans l'information à dire ou ne pas dire au malade comme au résident, notre centre d'intérêt a dévié, s'est redirigé vers le proche au détriment du patient/résident.

Dans les unités de court et de moyen séjours, les proches, souvent bien au-delà de la personne de confiance, intercèdent dans la relation soignant-soigné, nous dictant parfois notre attitude à adopter vis-à-vis de la personne hospitalisée et exigeant le même niveau d'accès à l'information que celui du malade. Cela concerne aussi bien le diagnostic, la prise en soins, la médication, le consentement explicite, le pronostic mis en jeu, le chemin clinique, le devenir, nous menant parfois au-delà des frontières du respect du secret professionnel au détriment de l'expression de la volonté propre du patient ou du résident capable.

L'âge élevé de la population prise en soins dans ces unités explique souvent cette attitude de protection, voire de surprotection, de silence, surtout quand il existe des troubles cognitifs plus ou moins sévères associés.

Dans les unités d'hébergement, cela peut être renforcé par l'impact financier de l'institutionnalisation, parfois

supporté par la famille, et/ou par la culpabilité de ceux-ci d'avoir « placé » leur parent âgé. La famille se sent alors légitime du droit à l'information, à la décision, à l'autorité source **d'infantilisation** pour les résidents et d'attitudes paternalistes pour les proches. Cette période nous a permis de constater que 50% des résidents n'avaient cependant pas de visites régulières de leurs proches.

Avec des visites interdites ou très limitées, des interlocuteurs mieux identifiés (personne de confiance, référent familial...) en raison du risque de contamination par la Covid-19, nous nous sommes aperçus de **ce dérapage dont nous étions à la fois responsables et victimes**. Nous avons pris conscience de l'enfermement dans lequel nous nous sommes peu à peu laissé glisser, aujourd'hui, prisonniers de ce fonctionnement apparaissant comme un cercle vicieux sans issue possible.

Face à cette crise sanitaire, nos organisations se sont adaptées. Un temps est alors dédié au malade ou au résident en colloque singulier, sans être phagocyté par un tiers. La personne de confiance ou, à défaut, le référent familial ou le proche identifié bénéficie lui aussi d'un temps dédié à son information dans le respect du secret professionnel et en dehors des temps réservés aux soins. De fait, ceux-ci ne sont pas exclus mais simplement repositionnés à leur juste place, celle qu'ils n'auraient jamais dû quitter.

Les couloirs, les différentes unités sont devenus plus calmes, le silence partiel a remplacé la fourmilière constituée de soignants, de chariots, de patients/résidents et du flux constant des visites souvent très nombreuses pour une seule et même personne. Les interruptions de tâches se font plus rares. Tout ceci constitue une source de moindre stress, contribue à un contexte moins anxiogène permettant la réalisation des tâches dédiées aux soins continus et non plus fractionnés. Les tâches à risque comme la distribution des médicaments, les toilettes, les changes, les soins au sens large, les temps de transmissions, de staff, les entretiens médicaux et paramédicaux ont désormais leurs plages horaires consacrées. **Ces temps deviennent plus performants, plus productifs, optimisés, bref, plus efficaces**. Le colloque singulier de la relation soignant-soigné, comme les temps destinés à la relation à la personne de confiance, au référent familial ou au proche identifié, mieux circonscrits sont alors appréciés par chaque protagoniste, chaque acteur des soins. Dans ce climat plus apaisé, les soins sont optimisés, plus adéquats, plus adaptés à l'enjeu que nécessite cette prise en soins. Hormis quelques familles remettant en cause le contexte sanitaire actuel et le risque épidémique réel, ou ayant un fonctionnement pathologique, cette période a été marquée par très peu de réclamations.

De l'intrusion des proches au partenariat constructif

Le fonctionnement du cercle familial, les relations cordiales ou altérées, les conflits familiaux, les non-dits,

les culpabilités éventuelles, l'histoire de chacun, son vécu dans sa sphère privée, impactent les relations dans les soins, et ceci bien avant la crise sanitaire liée à la covid-19. **Nous devons être conscients que les difficultés relationnelles rencontrées sont liées au mode de système propre à chacun: le malade/résident, sa place dans l'unité familiale, le bloc famille/proches avec son propre mode de fonctionnement et les soignants avec leur impact personnel et professionnel.** Nous devons développer des espaces d'échanges, de rencontre, des réflexions à amorcer afin de favoriser une approche systémique de cette relation à trois. Au niveau des familles : colère, angoisse, déficit de confiance, sentiment d'impuissance, culpabilité, déni de l'état de santé du parent, tristesse, tendance à l'ingérence et besoin de re-prendre le contrôle peuvent s'exprimer ou être sous-entendus. Au niveau de la structure de soins : des ressources institutionnelles, un apaisement, une approche factuelle, une ré-assurance, la possibilité de verbaliser sont des moyens à ne pas méconnaître. Entre ces deux entités des interfaces afin de limiter les conflits sont à déployer afin d'apaiser, de protéger les soignants et d'éviter la création d'une faille dans laquelle certaines familles peuvent s'engouffrer: posture institutionnelle indispensable à laquelle on se réfère, cohérence institutionnelle (de la direction à l'agent), distanciation émotionnelle, cohérence des équipes. **La place des familles est grandissante dans les institutions (surtout dans le secteur d'hébergement), elle reste une valeur fondamentale, un lieu de repère pour le résident. Elle s'inscrit dans une démarche de partenariat constructif, avec un équilibre à géométrie variable à ajuster en permanence.**

Nous nous sommes alors interrogés. Aurions-nous favorisé ce contexte dans lequel nous sommes devenus prisonniers? **Aurions-nous privilégié la relation avec les proches par peur de leurs réactions, de leur impact sur la qualité relationnelle (peur du conflit), d'une lassitude face à l'insistance des demandes, pour favoriser un climat plus apaisé, moins anxiogène, au détriment de la relation soignant-soigné?**

Par peur, nous aurions laissé une place trop prégnante, trop omniprésente, même parfois trop directive à l'entourage plus ou moins proche. Par pression et par peur de désobéir aux personnes se sentant légitimes au droit à l'information et à la décision, nous nous sommes détournés vers les proches pour satisfaire leurs propres besoins. Le patient ou le résident a également, du fait de sa fragilité, de sa vulnérabilité, de son âge, de ses comorbidités, de son état clinique, de troubles cognitifs, laissé ses proches décider pour lui, répondre à sa place, le remplacer pour le droit à l'information auprès des soignants et notamment du corps médical. Celui-ci n'ayant, au final, plus voix au chapitre.

Aspects déontologiques et légaux de la place des proches dans la relation soignant-soigné

En reprenant les différents textes de loi ou de code de déontologie (code de la santé publique, code de l'action sociale et familiale, charte du patient hospitalisé, charte

des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, charte des droits et libertés de la personne accueillie, code de déontologie médicale et infirmier...), **on s'aperçoit que la place des proches est très limitée, peu évoquée. Seules les informations nécessaires à l'accompagnement d'un parent malade, institutionnalisé, à la compréhension de son traitement (1) et à l'accompagnement de la fin de vie sont mentionnées comme communicables aux proches (2)(3).** Le principe d'autonomie de la personne est affirmé avec force, au détriment du principe de paternalisme jusque là en vigueur, paternalisme imputable aux soignants, à celui qui détient le savoir, mais également imputable aux proches se soustrayant parfois au patient/résident. La confidentialité assure que l'information ne peut être accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé. Le secret professionnel assure la protection des intérêts du patient/résident, dans un principe de bienfaisance et de l'adage du « primum non nocere ». Il est indispensable à l'instauration d'une relation de confiance.

Pour éclairer ces propos, référons nous au code de déontologie médicale et au code de la santé publique (CSP), qui définit les règles devant s'appliquer, dans un principe général, l'éthique émergeant dans la singularité de chaque situation. L'article 4 du code de déontologie médicale, cernant le secret professionnel, nous indique qu'« Institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris ». (4) **Le secret médical protège la vie privée du malade** selon l'article 226-13 du code pénal, en permettant les soins et de plus en plus l'intérêt social du malade. Le médecin doit protéger le secret car il en a la garde (ce rôle de gardien du secret est un devoir d'ordre public). L'article 2 du code de déontologie médicale réaffirme que le « Rôle de protecteur naturel de la vie est un devoir médical. Ce devoir d'assistance perdure quelles que soient les situations ». (5) Selon l'article 35 du code de déontologie médicale, « Le médecin peut choisir de taire la vérité au malade dans son intérêt, lorsque le diagnostic ou le pronostic est grave », en prenant en compte la fragilité et la vulnérabilité de la personne prise en soins, relevées lors du colloque singulier, en lui appliquant le principe de bienfaisance, sans pour autant abandonner le malade, lui assurant même la poursuite des soins dans une approche globale. Le pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ». (6) La situation d'un patient connaissant son diagnostic et son pronostic, dans une relation de confiance et du respect de son principe d'autonomie, mais refusant que ses proches en soient informés, est rare (le contraire étant bien plus fréquent !). Dans tous les cas, cette décision doit être respectée, même si les soignants expriment des difficultés face aux demandes réitérées des proches (avec insistance le plus souvent nécessitant une attitude

ferme de non violation du secret médical et du respect de la volonté du malade). Dans la situation contraire, de loin la plus fréquente, les soignants expriment moins de difficultés dans la relation de soin, en dehors des moments où le malade les interpelle sur les causes de son état clinique altéré. L'action du soignant sera guidée avec vigilance, basée tant sur le principe d'autonomie, de bienfaisance, de respect de la dignité et des volontés exprimées de part et d'autre, dans une attitude « d'équilibrisme » pour concilier ces différentes positions, tout en accompagnant le malade comme ses proches (accompagner l'autre en tant que « sujet », que « personne singulière », en avançant dans ses pas, à son rythme, en faisant un bout de chemin avec lui, dans une éthique de la responsabilité, du désir et de la relation). Cynthia Fleury dans son livre « Le soin est un humanisme », au sujet de cet accompagnement nous dit : « L'accompagnement humain pour une meilleure appropriation de la technicité des soins et des traitements est donc essentiel pour éviter chez le patient un sentiment de chosification, ou tout simplement une perte d'autonomie, ou la perception d'un consentement bafoué, car non suffisamment informé. Pour autant, la sollicitude ne doit pas inscrire le patient dans une position victimaire ». (10)

Cependant la loi a prévu une **dérogation pour les proches, en particulier en cas de diagnostic ou de pronostic graves**. Les proches peuvent alors recevoir **certaines informations (et non leur totalité) notamment celles qui permettent de soutenir la personne malade**. L'article L1110-4 alinéa 5 du code de la santé publique (CSP) affirme qu'« en cas de diagnostic ou de pronostic graves, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ». **Cette dérogation est prévue dans l'intérêt du patient pour lui permettre de bénéficier du soutien de ses proches**, pour l'accompagner, l'assister dans sa maladie et ainsi lutter contre son isolement potentiel.

En reprenant l'ensemble du code de déontologie médicale, celui-ci envisage la question de l'information des familles dans deux articles : en ce qui concerne **l'information médicale** (6) et en ce qui concernent **les prescriptions** (1). L'article 34 nous dit que « Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution » (1). Le patient reste l'interlocuteur privilégié dans la relation de soin, dans ce colloque singulier soignant-soigné, dans la relation de confiance indispensable, mais à sa demande il peut demander la présence d'un proche à ses côtés (ou de sa personne de confiance) pour l'assister dans la compréhension de sa maladie et de son traitement. Le médecin s'assure ainsi de l'absence d'isolement du malade dans cette épreuve que représente la maladie venant modifier avec force son quotidien, ses capacités physiques comme

psychiques, émotionnelles et sociales, voir son autonomie (sauf si le patient s'y oppose fermement).

Toutes les informations concernant la personne sont couvertes par le secret et précisées dans les différents textes juridiques qui s'imposent à nous (là encore de façon générale, mais l'éthique s'appliquant à la singularité de chaque situation): informations médicales et paramédicales, personnelles, familiales, professionnelles, administratives et sociales. **L'entourage ne reçoit que l'information courante de la part de l'équipe**, à la différence du patient en capacité d'exprimer sa volonté, qui est destinataire de toutes les informations le concernant (investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus (article L1111-4 du CSP). Il est destinataire de l'annonce d'un dommage lié aux soins conformément à l'article L1142-4 du CSP. Le code de déontologie énonce que le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients (7). L'article L1110-4 du CSP affirme que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement de santé [...] a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant ». L'article L1112-1 du CSP assure que « Les établissements sont tenus de protéger la confidentialité des informations qu'ils détiennent sur les personnes qu'ils accueillent ».

La personne de confiance dans le secteur sanitaire et dans le secteur d'hébergement

Sa désignation, son identification, son rôle, sa place, sa durée de validité, son droit à l'information, les liens qui les unissent au patient/résident sont identifiés et clairement explicités : rôle de conseil ou de "remplacement" dans la prise de décision en cas de troubles cognitifs ou d'incapacité à s'exprimer. La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (8). La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage, elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre (selon le souhait du patient, elle l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions, l'accompagne dans ses démarches de demandes d'accès à son dossier, elle peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient, si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, en cas de limitation ou d'arrêt des traitements, elle sera toujours consultée et informée des résultats des procédures collégiales, rôle

de relai précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en fin de vie ; en l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche). (8)

La loi n° 2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (9) a institué une **personne de confiance spécifique au secteur médico-social** dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6 du CSP (8). Cette personne de confiance donne son avis, elle est consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits, elle l'accompagne lors des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne intéressée le souhaite et la désigne expressément comme telle (9). La création de cette notion de personne de confiance souligne la volonté des décideurs à l'écoute des associations de patients, de permettre au patient/résident d'être assisté en toutes circonstances, par une personne qu'il a désigné, afin de pouvoir partager sur l'épreuve qu'il traverse, de le rassurer sur le maintien de ses volontés retranscrites par cette personne s'il ne sera plus en capacité de le faire : rôle de soutien, de partage, d'accompagnement et de représentation qui rassure le patient/résident dans le parcours de soin suivi et qu'il n'est plus seul dans les décisions à prendre.

La décision ultime reste un acte médical, sous l'entière responsabilité du médecin prenant en soins le patient/résident. Seule la personne de confiance peut témoigner selon le code de santé publique (8), des volontés du patient/résident qui l'a désigné.

Cas particulier des consultations médicales et du droit à l'information des proches

Lors de consultations externes médicales, le proche accompagnant le patient se sent le plus souvent légitime à assister à la consultation. Même si nous demandons, bien sûr, son aval au patient, celui-ci, mis devant le fait accompli, n'ose, le plus souvent, pas s'opposer à cette présence, cette incursion. Cette présence est souvent justifiée par le niveau de compréhension souhaité par le patient. Même si cela apparaît comme nécessaire, actuellement, sauf cas particulier et explicite du patient, seul le patient est présent lors de la consultation. Ainsi le respect de la dignité, du droit à l'information, du libre-échange entre le patient et le médecin, la verbalisation de craintes et notamment d'une charge portée par les proches peuvent s'exprimer librement. « Respecter la dignité d'un patient, c'est reconnaître sa singularité, le soigner avec considération et dévouement, lui apporter le soutien psychologique qui lui est nécessaire, c'est aussi l'accompagner au terme de sa vie » (5; Code de déontologie: commentaire de l'article R4127-2 du CSP).

Préserver le colloque singulier

La relation redevient alors ce **colloque singulier**. Rien ne nous interdit, à la demande du patient et seulement à sa demande, pour les informations qu'il ou qu'elle souhaite partager, ou pour celles nécessaires à la compréhension d'une situation clinique, de faire rentrer le proche et de lui permettre d'avoir un temps dédié. « Si le soin est central pour le sujet [...], le sujet est également central pour le soin -, au sens de « colloque singulier ». [...] Soin et sujets sont indissociables » (10).

Cette période sanitaire actuelle nous a permis par les contraintes qu'elle exigeait de faire ce constat. **Cette prise de recul et de conscience a été saluée par tous comme bénéfique, comme indispensable à faire perdurer dans le temps. Recentrée sur le patient/résident avec un temps dédié à la personne de confiance et parfois aux proches, tout en mesurant le niveau d'informations nécessaire à délivrer, la relation soignant/soignée retrouve son sens et sa place, celle qu'elle n'aurait pas dû perdre avec le temps. Sachons de ces contraintes, garder le bénéfice apporté à la prise en soins.**

En aucun cas, ce propos ne renie la place de l'entourage dans la relation de soins. Bien au contraire, il **lui redonne de l'espace avec la disponibilité des interlocuteurs et de la légitimité, améliorant ainsi le partage d'informations et la prise en soins dans l'intérêt de tous.**

Ce constat observé et partagé, nous souhaitons le garder à l'esprit et conserver ses enseignements pour concevoir nos organisations à l'avenir. Sans aucune volonté de cacher ce qui se déroule dans les différentes unités du centre hospitalier et de celles des secteurs d'hébergement, **notre volonté est de redonner au patient comme au résident, la place, la parole, le droit de communiquer ou non sur son état de santé... simplement lui rendre la place qui est la sienne : acteur, décideur dans sa prise en soins, sous couvert du principe d'autonomie.**

Veillons à ne pas laisser le vieux principe de paternalisme de la relation de soins soignant/soigné (d'une relation verticale entre celui qui détient le savoir et celui qui ne l'a pas) se déplacer vers un paternalisme proches/soigné (axé sur des prises de décisions par les proches, la voix du soigné étant éteinte). Préservons le principe de bienfaisance de la part des soignants comme des proches à l'égard du patient/résident, tout en prenant en compte sa vulnérabilité défini par Cynthia Fleury comme « une vérité de la condition humaine, partagée par tous » (10), surtout s'il est âgé et/ou porteur de troubles des fonctions cognitives, sans tomber dans le danger de l'infantiliser, mais de préserver son autonomie inhérente à celle de tout être humain.

Veillons au respect du colloque singulier soignant-soigné, tout en s'adaptant à élargir ce colloque au(x) proche(s), dont le positionnement variable et unique à

chaque singularité de la situation sera défini par le soigné, sa situation clinique, ses relations qui les unissent, par la désignation d'une personne de confiance, pour s'orienter vers une relation à trois dans le respect strict des rôles de chacun. Pris dans ces différentes mailles, le statut de malade aggravé par sa fragilité, sa vulnérabilité, peut devenir un véritable piège se refermant sur lui, aggravant sa dépendance, voir son déclin physique, cognitif et social.

Pour conclure, citons encore Cynthia Fleury qui nous dit que: « La sollicitude, la prudence, la prud'homie, la résilience, la réflexion éthique...ne sont pas des suppléments d'âme mais des facultés humaines, comportementales, psychiques et psychosociales à développer chez les soignants pour leur permettre d'être plus efficaces dans le soin des patients » (10).

Soyons garants du respect de l'exercice des droits par ceux et celles qui les détiennent.

Bibliographie

- (1) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 34 (article R.4127-34 du code de la santé publique) - Prescription
- (2) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 37-4 (article R.4127-37-4 du code de la santé publique) - Accompagnement du patient et de son entourage
- (3) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique) - Soins aux mourants – accompagnement
- (4) Code de déontologie, Devoirs généraux des médecins, Article 4 (article R.4127-4 du code de la santé publique) - Secret professionnel
- (5) Code de déontologie, Devoirs généraux des médecins, Article 2 (article R.4127-2 du code de la santé publique) - Respect de la vie et de la dignité de la personne
- (6) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique) - Information du patient
- (7) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 51 (article R.4127-51 du code de la santé publique) - Immixtion dans les affaires de familles
- (8) Code de la santé publique, Section 1 : Principes généraux, Article L1111-6
- (9) Code de l'action sociale et des familles, Section 2 : Droits des usagers, Article L311-5-1
- (10) Fleury Cynthia, le soin est un humanisme, Paris, Gallimard, Tracts, mai 2019, p. 20-30