

PLACE DE L'ENTOURAGE DANS LA RELATION MÉDECIN-PATIENT

Ch. REYNAERT, P. JANNE, N. ZDANOWICZ et A.F. NAVIAUX¹

«L'entourage le plus secourable est celui qui développe au maximum une ambiance dans laquelle on a le droit de s'exprimer librement, même si l'expression doit être une expression de souffrance physique, affective ou mentale»

F. Dolto (1948)

«The idea that the individual can be analysed as separate from the system of relationships of which he or she forms an integral part is the fundamental epistemological error of western thought»

M. Selvini-Palazzoli (1974)

Mots clefs: relation médecin-malade, éthique, psychosomatique

RÉSUMÉ

Particulièrement complexe est la triade que forment le patient, sa famille et le médecin. Remettre en question le sacro-saint colloque singulier patient-médecin et l'irréductible secret professionnel peut paraître provocant.

Un support social adéquat (ni hyperprotecteur, ni rejetant) est un facteur de bon pronostic dans de nombreuses pathologies. Les auteurs montrent qu'il faut tenir compte de ce réseau relationnel non seulement dans un respect éthique de l'accordage affectif autour du patient mais aussi dans une perspective thérapeutique. Il est dans l'intérêt du patient et de son traitement que les personnes de son entourage soient en position d'alliés plutôt que d'indifférents voire de rivaux.

L'art de guérir implique donc de considérer chaque patient dans toute sa singularité psychosomatique et relationnelle.

I. INTRODUCTION

Notre cheminement montrera quelques interrelations dynamiques entre «système soignant» et système «patient-famille» avec leurs répercussions pragmatiques au cœur de notre pratique quotidienne: *comment réagir quand un couple qui se déchire nous appelle en urgence mais aussi comment communiquer l'annonce d'un diagnostic de mauvais pronostic: au patient seul? avec une personne soutenance? ...*

Nous ne pourrons pas approfondir les grandes questions existentielles et philosophiques qui se profilent derrière toute réflexion relationnelle (rôle du support social, du pouvoir des autres,...): qu'est-ce que l'homme? qu'est-ce que la liberté?, qui est responsable de notre santé?

Evoquer la famille et l'entourage nous rappelle aussi, dans une société matérialis-

¹ Service de Médecine Psychosomatique, Cliniques Universitaires de Mont-Godinne, 5530 Yvoir.

te et technologique comme la nôtre, que le vrai sens de la vie se trouve peut-être dans l'intimité affective et la chaleur des liens émotionnels.

La famille transmet un bagage génétique et psychologique, des comportements acquis, des mythes des croyances, des secrets mais aussi des gloires et des hontes du passé. En outre, la famille constitue une scène où il n'est pas si facile de nouer de forts liens affectifs, de rester attachés les uns aux autres tout en développant chacun sa liberté, sa créativité et le sentiment d'être le propre acteur de sa vie et, pour notre propos, de sa santé. C'est dans la famille que nous expérimentons l'alternance entre dépendance et autonomie, oscillation que nous réadaptions dans chaque contexte relationnel avec les divers membres de notre entourage.

II. VOUS AVEZ DIT ÉTHIQUE?

Le champ de l'éthique est bien l'étude de ce qui constitue la conduite morale, la poursuite des idéaux mais l'éthique n'est ni la morale, ni la déontologie, ni la justice bien que tous ces domaines soient en interactions. *L'éthique est justement la morale qui soutient l'action* quand il n'y a pas de règle précise, c'est-à-dire quand les lois et règlements sont inexistantes ou muets, ce qui est bien le cas des relations patient, famille et médecin. Quelques tentatives de codifications existent cependant, comme par exemple, les directives récentes du Conseil de l'Ordre concernant les certificats de maladie pour les enfants de parents divorcés, lesquels étaient peut-être délivrés de façon excessive au moment où l'enfant devait se rendre chez l'autre parent.

Aujourd'hui, éthique médicale et bioéthique sont devenus synonymes (1). L'ambiguïté du mot bioéthique est à rele-

ver: il ne s'agit pas du rapport entre la biologie et l'éthique mais bien d'une éthique de la personne considérée dans son entièreté, à la fois réalité biologique et réalité du sujet doté d'un psychisme dans un monde relationnel (2). Il est donc vraiment éthique de considérer le patient en interaction permanente avec son entourage.

L'éthique médicale est loin d'être «une». En tant que représentant symbolique d'une position parentale dans notre société, et donc de la loi, le médecin ne peut être complice de meurtre ou d'inceste, mais il serait aberrant et particulièrement pervers de confondre l'éthique avec une grande contrôleuse ou de juger certains comportements comme non-éthiques puisque chaque situation est unique et singulière. *Par exemple, avec une patiente anorexique, est-il plus éthique de réaliser un bilan endocrinien méticuleux ou de demander aux parents comment se passe l'ambiance familiale autour des repas, voire de leur demander «à eux» d'aller avec leur fille au supermarché et d'imaginer des stratégies pour la faire manger.*

Le pacte tacite médecin-patient est celui d'une *relation au service de la santé du patient*, dans le respect de sa dignité, mais dans une relation qui implique un respect mutuel. Veiller à nos propres limites (de temps, de bonne distance, de non-acceptation de séduction ou d'agressivité, ...) est donc une attitude éthique en ce qu'elle respecte vraiment la relation médecin-patient et donc, tout naturellement, la relation médecin-patient famille, si le problème de santé a des répercussions dans le système familial.

L'attitude que le médecin doit adopter face à un patient est à évaluer au cas par cas. Elle renvoie chaque fois le médecin à ses connaissances, à sa conscience et aussi à son bon sens. C'est au nom de cette attitude éthique, qui se veut une démarche dy-

namique, qu'il appartiendra au médecin de faire un choix et de prendre des décisions, même si le choix est parfois cornélien (par exemple recevoir le patient seul ou avec son entourage...).

La pratique même de la médecine, remarquons-le, est une gestion permanente d'un conflit puisque chaque médecin clinicien doit considérer son patient dans un même temps comme sujet et comme objet: c'est la préoccupation éthique qui lui permet de considérer la personne comme sujet singulier et en même temps les symptômes comme signes pathognomoniques d'un diagnostic en fonction de l'état actuel des connaissances des maladies.

Notre autre tension professionnelle est aussi celle qui consiste à maintenir perpétuellement un recadrage de l'histoire de la maladie dans l'histoire du patient. Certains patients n'acceptent pas volontiers de parler des *maux* de leur corps alors que d'autres nous entraînent excessivement, par leurs *mots*, dans leur histoire de vie. Notre métier est alors de mettre en évidence des liens entre ces histoires de vie et les événements de santé. *Madame X se plaint de tous les défauts de son mari et demande carrément à son médecin traitant un conseil pour savoir si elle doit divorcer ou non. Une façon de lui rappeler le pacte tacite de la relation médecin-patient serait de lui demander si elle pense être en meilleure santé séparée de son mari ou avec lui.*

Ramener la relation au service de la santé du patient nous protège aussi de projeter nos propres valeurs de référence et notre conception personnelle de la vie familiale. En effet, prendre en considération la dimension relationnelle interroge également notre identité d'être humain vivant dans cette même société et nous confronte à nos propres expériences de vie. Nous aussi, nous avons nos propres insatisfac-

tions conjugales, nos conflits familiaux, des difficultés avec nos enfants, des secrets et des souffrances dans nos familles d'origine.

III. MÉDECIN - PATIENT - FAMILLE: TRIO MODÉRATEUR OU GÉNÉRATEUR DE STRESS?

A. ENTRE SANTÉ ET MALADIE: STRESS ET RÉSEAU RELATIONNEL

Si le concept d'éthique se réfère à la tridimensionnalité de l'être humain, il se doit donc aussi de préserver les échanges intra-familiaux selon une loi de réciprocité prenant en compte à la fois les intérêts du groupe et de chacun de ses membres dans toute son autonomie. Nous allons donc devoir jongler avec subtilité entre secret de la confidentialité et appel aux ressources de l'entourage.

Il est bien connu, comme le disait déjà Hippocrate, que l'on est malade lorsque les conditions de vie sont hostiles et en bonne santé lorsqu'elles sont favorables.

Les travaux actuels montrent que ce lien passe par les mécanismes physiologiques du stress comme le montre cette remarquable étude empirique (3) étudiant la susceptibilité au rhume commun. Trois cent nonante-quatre sujets volontaires sont exposés dans le cadre d'une étude expérimentale à différents virus du rhume; 74 à 90% d'entre eux contractent une infection infra-clinique mais seuls 27 à 47% d'entre eux développeront cliniquement un rhume symptomatique. Ne prenons que ces derniers: il y a une relation directement proportionnelle entre l'importance du stress psychologique de l'année précédente et le pourcentage de rhumes effectifs. Loin de nous d'affirmer que le rhume est une maladie psychologique, il s'agit bien d'une affection virale mais le stress affaiblit nos défenses et influence donc la susceptibilité du «terrain»!

Les relations possibles entre médecine, santé et famille peuvent être retraduites, à partir du concept de stress, l'entourage pouvant amortir le stress mais pouvant le générer également.

L'échelle de stress de Holmes et Rahe (4) nous montre combien les événements de famille servent à évaluer le poids du stress. Parmi les événements considérés comme faisant appel aux capacités d'adaptation au stress de l'individu, beaucoup tournent autour de la sphère familiale. L'événement de référence est le mariage, qui reçoit le score intermédiaire de 50, un événement en principe heureux mais qui implique de grands changements affectifs, symboliques mais aussi biologiques. La mort du conjoint reste l'événement de vie le plus stressant pour la moyenne de la population, son score est de 100. Le divorce est coté à 73, l'emprisonnement à 63, le licenciement à 47, les difficultés avec un patron à 23, le départ des enfants du foyer familial à 29.

Malgré l'apparente simplicité de ce genre de questionnaire, les implications épidémiologiques de l'accumulation de tels événements de vie sont, selon les auteurs, considérables. D'après diverses recherches, 70% des sujets ayant obtenu un score total supérieur à 300 et 50% des sujets ayant obtenu un score situé entre 150 et 300 ont développé une maladie sérieuse l'année suivante.

Pour les omnipraticiens, la conséquence pratique à retirer de ces études est bien évidemment d'être plus attentifs à leurs patients qui ont subi une perte importante ou une accumulation de pertes coup sur coup: suivre leur tension artérielle, leur donner l'occasion de s'exprimer, prendre au sérieux leurs symptômes fonctionnels...

Tous les événements familiaux évalués comme potentiellement toxiques impli-

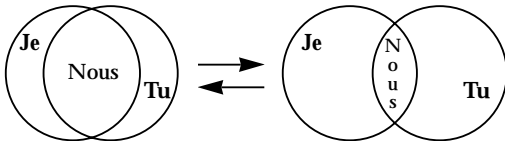
quent en fait des changements et une nécessité de s'adapter à la régulation des distances, la plus flagrante bien sûr étant d'accepter la perte d'un être cher. Mais il est des événements familiaux moins caricaturaux qui exigent également une subtile régulation des distances tel un déménagement, qui implique soit un rapprochement, soit un éloignement des enfants ou de la famille d'origine.

Madame S., 55 ans, consulte pour une rachialgie intense apparue deux ou trois semaines plus tôt: elle consulte son médecin qui l'examine, lui fait un bilan radiologique et biologique et lui donne un traitement classique anti-inflammatoire et antalgique. Echec du traitement donc examens plus poussés qui ne montrent rien de plus. Nouveaux traitements, nouveaux échecs ... Madame S. confie alors qu'elle a récemment accueilli sa mère et qu'elle ne la «supporte pas», sa mère «lui pèse», les entretiens centrés sur la relation mère/fille et une prescription momentanée de psychotropes améliorent la symptomatologie. Mais surtout, Mme S. s'est sentie mieux quand elle a su s'affirmer par rapport à sa mère, réussissant ainsi à limiter ses exigences.

B. LE COUPLE COMME MODÈLE DE LA RELATION INTERPERSONNELLE

Cette difficile oscillation entre dépendance et indépendance dans les demandes affectives et la régulation des distances est bien illustrée par les difficultés dans la communication entre partenaires d'un couple. Le couple restera toujours le modèle de la relation interpersonnelle en réciprocité. Chacun des partenaires restant un individu autonome mais créant à eux deux un système conjugal fait d'intimité et donc forcément d'appartenance (5).

Qu'entend-on régulièrement quand un patient se plaint de son partenaire? Soit «il (elle) m'étouffe, il (elle) me suit partout», soit au contraire «on ne se voit plus, il (elle) n'est jamais là». Où se trouve la limite qu'ils ne supportent plus dans le niveau des confidences? Comment la communication constitue-t-elle une connivence, quand devient-elle communion, quand bascule-t-elle dans l'intrusion, l'étouffement? Quand, à l'inverse, n'y a-t-il plus de couple mais seulement une cohabitation?

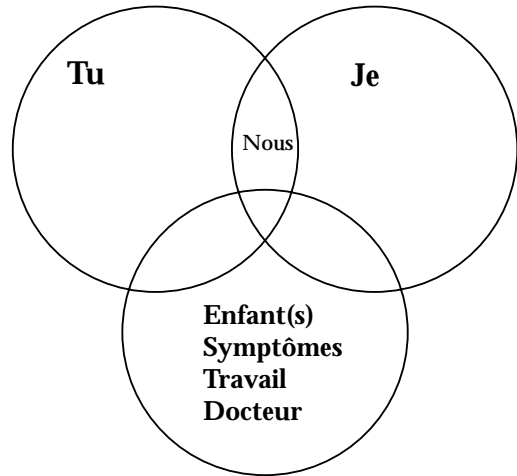


Comme le disait Saint-Exupéry, le couple, ce n'est pas seulement «se regarder l'un l'autre»... Une de ses fonctions essentielles est justement de garantir l'ouverture vers l'extérieur. Un exemple d'ouverture et de création vers l'extérieur est bien sûr l'enfant.

Dans beaucoup de couples aujourd'hui (faut-il dire hélas?), la *tri-angulation* que génère la parentalité devient en fait peu à peu aussi une «*tri-engluation*», lorsque le «NOUS» du couple parental a été absorbé par les enfants au décours des aléas des investissements affectifs.

Le couple «NOUS» se retrouve occulté parfois de telle manière qu'au moment du départ des enfants, ce sont des étrangers qui se retrouvent, confrontés dans une intimité souvent difficile à réassumer.

Tout «objet» tiers (enfant, travail, hobby, sport, symptôme,...) peut prendre cette même place de «*tri-angulateur engluant*». Ainsi, l'hyperinvestissement professionnel peut-il reporter, post-poser, laisser couvrir la crise du couple jusqu'au moment de la retraite.



Exemple clinique: une ménagère active et dynamique jusqu'au moment de la pension redoutée et mal préparée de son mari développe une dépression sévère «cela a été terrible pour lui d'arrêter son activité professionnelle (...) mais il n'a pas encore eu le temps de s'en rendre compte, avec tous les soucis que lui donne ma dépression et (...) il doit en plus faire tout le ménage (...).»

De telles concomitances chronologiques permettent souvent, avec succès, de reformuler la maladie comme étant une aide indirecte au mari pour l'aider à passer un cap difficile du cycle de vie. Mais, bien sûr, de tels recadrages doivent être amenés au bon moment, en phase de stabilisation de la dépression et avec empathie. Cette attitude permet alors à la maladie de ne pas se chronifier et au couple d'envisager une réorganisation de vie plus harmonieuse.

C. LE SYMPTÔME OU LE «DOCTEUR» COMME TIERS DANS LE COUPLE OU LA FAMILLE

Dans le registre de la *pathologie* médicale, un symptôme psychique ou somatique peut ainsi faire tiers dans un couple, par des circuits complexes de renforcement du

symptôme, de telle manière que celui-ci peut se retrouver utilisé comme moyen de communication: l'épouse de monsieur X, habituellement froide et distante, devient soudain chaleureuse quand celui-ci se plaint de lombalgies,...).

La personne du médecin, bien sûr, peut trianguler également un couple. Si nous nous retrouvons dans cette position de tiers nous essayerons d'être un tiers qui soulage et apaise, qui repère les malentendus, qui accepte de recevoir les confidences dans un moment de crise, mais un tiers qui à un moment donné renvoie le couple à lui-même. En effet, ne devient «tri-engluateur» que «l'objet» tiers qui fait office de *camouflage*, à des conflits conjugaux sous-jacents, ou qui finit à la longue par les générer (*par exemple; si deux membres d'un couple en arrivent à communiquer beaucoup mieux avec les professionnels de la santé en communiquant de moins en moins bien avec leur partenaire*).

Nous essayerons également de repérer les conflits familiaux potentiellement toxiques parce que cachés. En effet, nous savons bien que ce sont les familles sans crise qui s'obligent à l'harmonie à tout prix, qui répriment l'ébauche de tout désaccord, qui sont aussi celles qui génèrent le plus de maladies somatiques et au sein desquelles un événement de santé risque le plus de se chronifier (6, 7). Il sera donc parfois véritablement éthique de provoquer un conflit, de provoquer une crise en mettant «les pieds dans le plat» dans des situations de conflit latent, de comportements cachés (alcoolisme, violence, dysfonction relationnelle somatisée, deuil non fait, sexualité taboue, injustice financière...).

Mettre les «pieds dans le plat», provoquer une crise plutôt que de participer pendant des années à la conspiration du silence demande une attention constante à la

gestion des secrets familiaux: les respecter pour faire alliance avec le système, provoquer leur révélation au bon moment et surtout ne pas en créer nous-mêmes. *Exemple: à la fin d'une consultation la concernant elle, notre patiente nous dit à propos de son mari «vous savez, il boit beaucoup trop, je suis inquiète mais surtout ne lui dites pas que je vous en ai parlé».*

Ce n'est pas la nature du secret et le fait de le garder ou pas qui retiendra notre attention mais bien utiliser la fonction opérante et créatrice d'un secret agissant. Accueillir des informations comme liées au secret sans vouloir tout de suite les mettre dans le dire est peut-être la possibilité qu'un jour le sujet et sa famille puissent eux-mêmes poser la question dans laquelle ils sont pris.

D. LE SUPPORT FAMILIAL ET SOCIAL EST-IL LA CLÉ DU BONHEUR ET DE LA SANTÉ?

La qualité de la relation médecin/patient doit ainsi être mise au service de la qualité de la relation du patient, avec son entourage surtout si cette bonne relation est un élément favorable à la santé ce que semblent souligner les grandes études épidémiologiques de la littérature scientifique.

En voici trois exemples:

1. House et al. (8) montrent que les individus bénéficiant d'un nombre important de liens sociaux vivent plus longtemps que leurs homologues à faibles contacts sociaux.
2. Une autre étude (9) montre l'effet protecteur des liens sociaux sur l'état de santé chez les adultes: ceux qui bénéficient d'un soutien social faible ont, neuf ans plus tard, un risque de mortalité de 1,8 à 4,6 fois plus élevé que ceux qui ont un soutien social fort. L'impact différentiel le plus net concerne la catégorie

des sujets les plus âgés, de 60 à 69 ans.

3. L'incidence de la dépression chez des femmes exposées à des événements stressants chute de 40% à 4% seulement chez celles qui peuvent partager la nature de ceux-ci avec d'autres (10).

La principale critique à adresser à ces différentes études est d'entretenir peut-être la confusion entre aspect quantitatif et aspect qualitatif, entre aspect réel et subjectif du soutien social.

E. PAR QUE MÉCANISME L'ENTOURAGE POURRAIT-IL PARTICIPER À UNE DIMINUTION DU STRESS ET DONC À UNE MEILLEURE SANTÉ?

1. *De l'importance des contacts physiques.*

Oserait-on avoir l'audace d'évoquer les travaux réalisés sur des modèles animaux? L'étude de Nerem et ses collègues (11) montre que chez des lapins soumis à une alimentation trop riche en cholestérol, les animaux qui bénéficient de caresses régulières de l'expérimentateur développent moins de maladies cardio-vasculaires que ceux qui en sont privés, *ce pourrait être une apologie des contacts physiques.*

2. *De l'intérêt de pouvoir partager son vécu.*

Une enquête (12) menée auprès de conjoints de personnes décédées par suite de suicide ou d'accident a fourni des observations sur l'importance qu'il y a à ré-évoquer des événements de vie. Elle a montré que la probabilité de développer une maladie dans le cours de l'année qui a suivi le décès est la plus forte pour les conjoints veufs qui n'ont jamais ré-évoqué cette expérience avec d'autres personnes. *Les échanges verbaux libérateurs semblent donc bons pour la santé.*

Il reste encore difficile de savoir si le support social exerce des effets positifs directs, transitant par exemple, par des contacts physiques, ou par des échanges verbaux libérateurs découlant de ce support social, ou au contraire par des mécanismes indirects (effet tampon) selon lesquels l'évaluation cognitive des stressés serait modifiée après les échanges interpersonnels (par exemple pour convaincre l'individu stressé que le problème n'est pas important ou qu'il doit le prendre «du bon côté»). En tout cas, le soutien social semble réduire le stress perçu et augmenter les ressources auto-évaluées face au stressé et donc le contrôle perçu.

3. *Redistribuer le stress et sa perception.*

Ainsi en va-t-il, par exemple, dans l'anecdote d'Isaac et de Jacob. Isaac, qui doit 500 000 francs à Jacob, n'arrive pas à s'endormir car il doit les restituer le lendemain et n'en a pas les moyens. La dimension de support social prend tout son sens lorsque l'épouse d'Isaac, voyant qu'il n'arrive pas à s'endormir (et par la même occasion qu'il l'empêche de dormir elle aussi) en vient, courroucée, à réveiller Jacob (qui habite en face) en pleine nuit et à l'informer, d'ores et déjà, qu'il ne récupérera pas son bien le lendemain. Dans cette interaction nous voyons, d'une part, l'action du support social (partager un souci avec son épouse), mais aussi surtout comment l'action peut s'exercer sans rien modifier dans le réel du stressé (les 500 000 francs restent dus). C'est essentiellement au niveau «perçu» que s'opère l'aménagement: non seulement l'épouse est au courant de l'existence du stressé, mais de plus, ensemble, ils relocalisent la perturbation perçue, non plus chez eux, mais chez Jacob, dont on peut supposer qu'il dormira moins bien!

Cette anecdote montre que le support familial est essentiellement *dynamique et subjectif.*

F. LE SUPPORT SOCIAL ET FAMILIAL: LA PIRE ET LA MEILLEURE DES CHOSES

De fait, un support social inadéquat (hyperprotecteur ou rejetant) peut avoir des effets négatifs sur la santé.

1. Une étude absolument remarquable à cet égard a été réalisée avec des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) (13). On a observé une relation inversement proportionnelle entre la satisfaction des victimes à propos de leur famille et la célérité de leur réhabilitation. Cette étude en arrive à mettre en évidence que les familles trop fortement cohésives et hyperprotectrices sont aussi celles au sein desquelles la récupération fonctionnelle à la suite d'un AVC est la plus difficile. Pensez à l'hémiplégique que toute la famille entoure, même pour lui mettre la petite cuillère à la bouche: il ne doit même pas se bouger pour manger son yaourt!

2. L'hyperprotection n'est pas toujours le résultat d'une dysfonction dans la communication, elle vient parfois d'une mauvaise information. Par certains aspects, l'étude de Taylor (14) s'inscrit dans cet ordre d'idées, en ce qui concerne cette fois le domaine de la revalidation post-infarctus. Taylor et ses collègues mettent sur pied une étude comparative dans le cadre de l'épreuve d'effort (sur tapis roulant). Leur dessin expérimental, audacieux, consiste à constituer trois groupes de patients, selon qu'ils se prêtent à l'exercice demandé dans l'un ou l'autre des trois contextes suivants: dans le premier cas, l'épouse du patient se trouve dans la salle d'attente; dans le second, l'épouse entre dans la salle et peut observer les performances physiques dont son mari est encore capable après l'infarctus; dans la troisième condition, il est demandé à l'épouse qui a observé les performances de son mari d'effectuer la même performance physique que son mari sur le tapis roulant. C'est

dans la troisième condition que la qualité de la réhabilitation cardiaque est la meilleure. Les deux premières conditions donnent lieu à une discordance entre l'évaluation des deux conjoints, l'épouse étant convaincue que son mari est fort diminué physiquement. Cette croyance subjective contribue au développement d'un comportement d'hyperprotection à l'égard du mari coronarien, lesquels mécanismes retardent et altèrent la qualité de la réhabilitation.

3. Un autre exemple de l'importance de la représentation mentale de l'entourage est celui de l'interaction conjugale lorsque l'on veut aider des obèses à maigrir. Stuart et Davis (15) ont interrogé des conjoints de femmes obèses candidates à un régime: 91% disent souhaiter le régime de leur épouse mais 49% refuse l'aide qui leur est demandée: 53% craignent des effets néfastes sur le couple, 49% craignent une perte de pouvoir en cas de régime réussi, et 31% craignent une infidélité conjugale. Ici, clairement cette étude montre que les membres de l'entourage peuvent constituer des freins latents à ce changement en matière de santé qu'est le régime amaigrissant; si donc ils sont sources de résistance au changement, les associer au traitement pourrait aider à l'amélioration thérapeutique.

Ainsi donc le réseau relationnel peut faire figure d'allié thérapeutique mais il faut parfois un grand art pour faire alliance sans faire de coalition contre le patient.

Faire intervenir la famille au détriment du patient risque de disqualifier celui-ci. A l'inverse, ne pas faire *co-évoluer* la famille peut créer de graves problèmes. Des mécanismes de déni sont parfois présents et introduisent des discordances qui prennent le statut d'une agressivité terrible à l'égard de l'entourage. Parfois, les malades s'approprient leur maladie et son évolution

sans faire co-évoluer les autres de leur entourage et ceci est très agressif pour l'entourage familial qui sent que la situation est grave sans pouvoir s'exprimer. Exemple: prenons la métaphore d'une voiture dont un des pneus semble crevé. Le conducteur continue comme si de rien n'était. Vous, qui êtes à côté, le mentionnez au conducteur, qui affirme bien tranquillement qu'il n'y a pas de problème et continue à rouler. Mais vous êtes, vous, de plus en plus certain que le pneu est crevé et d'ailleurs la voiture tangue et les enfants s'inquiètent à l'arrière: l'angoisse monte ... dans les familles surtout lorsqu'elles sont rigides, il en va souvent ainsi.

Comme on le voit, multiples sont les situations et contextes. Le trio que constituent patient, famille et médecin pose donc des questions méthodologiques et des questions éthiques du respect de la personne et des pactes relationnels qu'il a tissés avec son entourage en particulier l'éthique des niveaux d'intervention.

IV. DOCTEUR EN MÉDECINE... ÉTHIQUE, CHIRURGIE ET ACCOUCHEMENT

A. DES QUESTIONS MÉTHODOLOGIQUES: LE MODÈLE DE L'ANALYSE DE LA «DEMANDE»

Le médecin est souvent confronté à des situations cliniques dans lesquelles, tout compte fait, son client n'est, en première apparence tout au moins, pas «demandeur» de soins ni de changements, tout au moins au niveau verbal, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y ait pas de demande.

Se référer à la reconsidération du symptôme telle que prônée par R. Neuburger (16) permet de resituer la «demande» dans son contexte. La reconsidération contextuelle de la demande per-

met de différencier clairement trois niveaux logiques, à savoir le symptôme (problème), la souffrance, et l'allégation de la demande (demande proprement dite).

Neuburger propose une technique concrète, sous forme de questions, qui permet d'appréhender la mesure avec laquelle ces trois dimensions sont présentes chez le même individu ou éclatées sur différents membres du système familial.

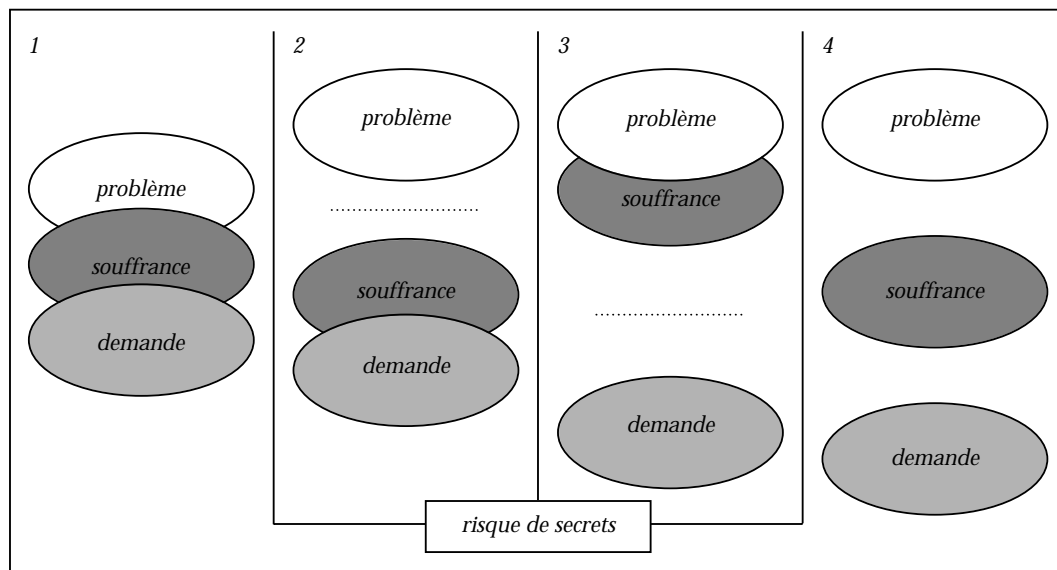
- Le symptôme: qui pose le problème de santé?
- La souffrance: qui souffre le plus de la situation?
- L'allégation: qui fait la demande de soins?

La demande peut ainsi se répartir de façon variable sur ces trois niveaux.

Le cas d'espèce le plus simple est celui, repris en colonne 1, dans lequel le même sujet est celui qui présente le problème, celui qui en souffre le plus et celui qui demande les soins: «j'ai mal à la tête, cela me gêne et je demande un traitement».

Mais il n'en va pas toujours comme cela, loin s'en faut. Un sujet peut présenter un symptôme, mais sans pour autant en ressentir apparemment de souffrance, et encore moins demander de l'aide (colonne 2). Il y a alors clivage entre symptôme, souffrance et demande. Ainsi voyons-nous souvent une épouse consulter (elle représente l'allégation de la demande) à propos de son mari qui consomme trop d'alcool (il représente le symptôme) parce que ses enfants sont perturbés dans leur développement psychoaffectif ou leurs études (ils souffrent le plus).

Par ailleurs, ainsi observe-t-on, souvent, ici en colonne 3, des situations cliniques où un malade présente un symptôme dont il souffre, mais pour lequel il n'allègue pas une demande d'aide (clivage entre souffrance et allégation). Souvent c'est dans de tels contextes que les conjoints, les parents



ou les enfants s'alarment et demandent, eux, la consultation: «mon épouse me trouve pâle et fatigué et c'est elle qui a pris le rendez-vous». Ainsi dans notre clinique 57% de patients adultes porteurs d'un lymphome n'ont pas fait eux-mêmes la première démarche de consultation.

La colonne 4 représente toutes les situations qui échappent entièrement au réseau de soins. Certains sujets ne deviennent jamais des «patients» soit parce qu'ils ne présentent pas de problème, soit parce qu'ils présentent un problème, sans s'en rendre compte, et sans que cela ne fasse nécessairement souffrir quelqu'un, et sans qu'il n'y ait de demande particulière à ce sujet. Ces situations ne pourraient être dépistées que par prévention. On pense par exemple à l'infarctus dit «silencieux», aux morts subites, et aux personnes qui décèdent sans jamais avoir consulté un médecin.

Les situations 2 et 3 représentent par excellence le contexte dans lequel se glissent des secrets entre le patient, sa famille et le médecin.

B. ÉTHIQUE ET MALENTENDUS COMMUNICATIONNELS

Les secrets peuvent être de différents ordres, ce qui nous mène à des questions éthiques. Le patient peut cacher des informations à son médecin. Plus complexe encore est la situation où la famille, parfois en association avec le médecin, cache des éléments de la situation au patient (le diagnostic d'un cancer...).

Il arrive également que le patient cache des choses à sa famille, en particulier, par exemple, des éléments concernant son état de santé et même le fait de consulter. Il arrive, n'oublions pas ce fait, que le médecin cache différents éléments et au patient, et à sa famille.

Et finalement, ne les sous-estimons pas, existent des secrets transgénérationnels qui réémergent de différentes façons dans l'histoire des individus.

Rappelons que le *téléphone* peut être un intrus qui disqualifie souvent le patient, sans que cela ne soit vraiment voulu: «Vous

savez, docteur, il a oublié de vous dire que..., etc.»

Tous les lieux où l'on peut rencontrer les membres de la famille peuvent être dangereux. Cela concerne la rue, la chorale, la réunion des parents... et pour le médecin hospitalier, le couloir de l'hôpital. Les membres de la famille se précipitent pour demander: «alors docteur, est-ce que c'est grave?» «Il va s'en sortir?» «Il en a encore pour combien de temps?».

Ainsi se mettent en place secrets et pseudo-secrets quand, à l'insu du malade, le médecin reçoit des confidences ou à l'inverse que le proche enregistre des informations qu'il doit garder pour lui quant au pronostic du patient par exemple. Cela donne, beaucoup plus souvent qu'on ne le croit, lieu à des «pseudo-secrets». Le malade sait que l'autre, son proche, sait et il sait qu'il se tait, et il se tait lui-même pour que l'autre ne se rende pas compte qu'il sait. Ceci risque d'aboutir à d'épouvantables malentendus communicationnels dans la triade «malade famille médecin», à des stress passifs mauvais pour la santé, où pour finir, dans une généreuse perspective de protection des uns et des autres, certains médecins hésitent à parler aux malades et à leur famille, certaines familles conservent des secrets pour maintenir une façade devant les patients, au point d'en arriver à des discours totalement discordants, et certains patients continuent, jusqu'au bout, à faire comme si de rien n'était alors qu'ils ont bien compris, à de subtils indices chez leur médecin et dans leur entourage, que les volets sont en passe de se clore.

Ainsi une enquête (17) auprès des malades cancéreux décrit leurs difficultés et malentendus communicationnels avec leur médecin et leur entourage.

Plus que 30% d'entre eux hésitent à raconter leurs symptômes au médecin, plus encore affirment ne pas bien comprendre

les explications de leur médecin, hésitent à demander s'ils sont en voie d'amélioration, et à exprimer leurs sentiments au médecin.

Concernant leur entourage, plus de 40% se rendent compte que l'entourage évite de leur parler de leur maladie, 35% perçoivent cette curieuse discordance selon laquelle on leur dit qu'ils ont «bonne mine» alors qu'ils sentent qu'il n'en est rien. Ne nous étonnons donc pas, dans ce contexte communicationnel «pourri», d'entendre que presque la moitié d'entre eux affirment ne pas savoir quoi dire à leur famille ou à leurs proches.

C. UNE ÉTHIQUE DES NIVEAUX D'INTERVENTIONS

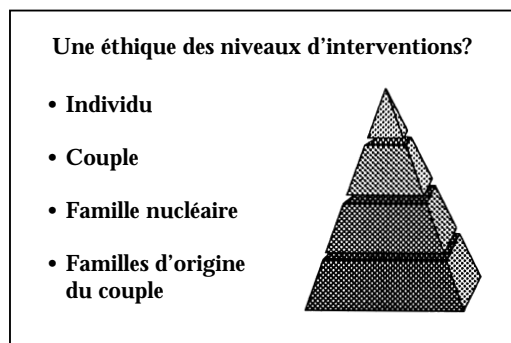
L'analyse de la demande (qui demande quoi et comment?) et celle de la motivation individuelle et familiale a des conséquences concrètes: comment déterminer le cadre thérapeutique? Qui faire entrer dans le bureau? Vers qui se tourner pour le respect du traitement? Nous percevons ici l'enjeu éthique et en particulier celui des niveaux d'intervention: quand travailler avec le patient seul? Quand impliquer son couple? ses parents? ses enfants? sa fratrie?

Plus précisément, voici l'attitude qu'actuellement nous préconisons. Lorsque les soins à un malade adulte et autonomisé de ses parents requièrent l'aide de son système familial, nous proposons les étapes suivantes:

1. toujours passer par l'assentiment du patient avant de convoquer des membres de son entourage; solliciter le conjoint en premier lieu; ensuite, suivant les cas, impliquer parfois les enfants (suivant l'âge) pour renucléariser la famille;
2. convoquer les parents et ou beaux-parents mais *en présence* du conjoint;

3. mais ne jamais outrepasser ni l'étape du consentement du patient, ni celle des structures qu'il a créées depuis son auto-nomisation d'avec sa famille d'origine.

Voici cette idée autrement représentée, sous forme d'une pyramide.



Il nous semble qu'il convient, dans la mesure où cela est possible, et cela ne l'est pas toujours, de s'abstenir de sauter des étages de la pyramide, autrement dit ne pas convoquer les enfants du patient sans au préalable par exemple avoir reçu le patient et son conjoint ensemble dans un bureau.

Respecter ces niveaux éthiques constitue un véritable travail thérapeutique mais n'est certes pas toujours facile. Nous sentirons souvent des résistances qui viennent de la famille quand celle-ci s'est organisée sur des communications à secrets dans d'autres domaines que celui de la santé.

Ainsi le patient qui dénie son cancer, qui veut tout assumer seul est aussi celui qui a caché ses dettes à son épouse la jugeant trop fragile. Tel autre patient à qui la famille veut cacher la gravité du pronostic est aussi le père de famille à qui toute la famille a caché que la fille aînée avait un petit ami...

V. CONCLUSION...

Au terme de ces réflexions, nous ne nous étonnerons pas de constater que la famille puisse, à tout le moins en ce qui

concerne la santé, susciter de l'ambivalence. «Famille je vous l'aime.»

Aucune relation humaine n'est entièrement maîtrisable, le soignant doit accepter les intrusions, les irruptions, le fait que d'autres puissent avoir un impact sur telle ou telle personne dont il s'occupe, avec qui il s'efforce de cheminer.

L'état de maladie se situe au niveau du rapport que chaque personne entretient avec son propre corps en relation avec le monde environnant, et non pas au niveau d'un organe ni a fortiori d'une cellule.

Entre la «fuite en avant» dans une technologie toujours plus dure et l'attrait des guérisseurs, gourous et magiciens de toutes sortes, il y a certainement une place pour une médecine responsable préoccupée du lien entre «dysfonction biologique» et «dysfonctions dans les transactions relationnelles».

Réfléchir à ces questions n'est pas un luxe à rajouter à la médecine, c'est vraiment une démarche médicale pour augmenter notre efficacité thérapeutique.

Envisager l'éthique des niveaux d'intervention pour que la chaîne de transmission des relations de confiance soit mise au service de la relation médecin-patient ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques avec la famille mais posera sans doute de nouvelles questions. En cela, il s'agit vraiment d'une réflexion éthique puisqu'elle augmente la liberté en augmentant le nombre de pistes thérapeutiques possibles.

SUMMARY

Surroundings Participation in the Physician-Patient Relationship

The classical triad (patient, family and doctor) is a complex one.

According to the authors, a precise relationship between the three partners is crucial.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Une éthique pour l'homme, rapport du Comité National d'Éthique. Echanges n° 229, janvier 89, 20 p.
2. MALHERBE J.F. - Pour une éthique de la médecine. Essais en liberté, Larousse 1987, 240 p.
3. COHEN S., TYRRELL D., SMITH A. - Psychological stress and susceptibility to the common cold. *N Engl J Med* 325: 602-612, 1991.
4. HOLMES T.H., RAHE R.H. - The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res.* 11: 213-218, 1968.
5. REYNAERT Ch. - «Météo couple», 1994 Année de la Famille. *Louvain Med* 45: 15-19, 1994.
6. WIRSCHING M., STIERLIN H. - "Psychosomatics I. Psychosocial characteristics of psychosomatic patients and their families". *Family Systems Med* 3: 6-17, 1985.
7. MINUCHIN S., ROSMAN B.L., BAKER L. - Psychosomatic families, Cambridge Mass, Harvard University Press, 1978.
8. HOUSE J.S. et al. - The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh community health study. *Am J Epidemiol* 116: 123-140, 1982.
9. BERKMAN F. et al. - Social networks, host resistance, and mortality: a nine year follow-up study of Alameda county residents. *Am J Epidemiol* 109: 186-294, 1979.
10. BROWN G.W., HARRIS T.O. - Social origins of depression: a study of psychiatric disorders in women, Free Press, 1978.
11. NEREM R. et al. - Social environment as a factor in diet induced atherosclerosis. *Science* 20: 1475-1476, 1980.
12. PENNEBAKER J.W., O'HEERON R.C. - Confiding in others and illness rates among spouses of suicide and accidental death victims. *J Abnom Psychol* 93: 473-476, 1984.
13. HYMAN M.D. - Social psychological determinants of patient's performance in strike rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 53: 217-226, 1972.
14. TAYLOR C.B. et al. - Exercise Testing to Enhance Wives' Confidence in Their Husbands' Cardiac Capability Soon After Clinically Uncomplicated Acute Myocardial Infarction. *Am J Cardiol* 55: 635-638, 1985.
15. STUART R., DAVIS B. - Slim chance in a fat world: behavioral control of obesity. Champaign, IL. research Press, 1972.
16. NEUBURGER R. - L'autre demande, Editions ESF, Paris, 1984.
17. Cancer Inventory of problems situation. p. 148. In BURISH T.G., BRADLEY L.A. (eds). - Coping with chronic disease. Academic Press, New York, 1983.

