Compte rendu

Comité éthique #3 – Partage des informations de santé

« Est-il éthique de refuser de donner des informations de santé aux accueillants familiaux concernant les personnes qu'ils s'apprêtent à accueillir et à accompagner ? »

02/07/20

* *
*

Présents :

- Manon Cerdan, Secrétaire Générale du Comité éthique et scientifique, juriste, Directrice de l'innovation médico-sociale CetteFamille
- Alain Koskas, Président d'Honneur du Comité éthique et scientifique, psycho-gérontologue, Président de la FIAPA

- Christiane Gachet, Secrétaire générale Association France Parkinson
- Zoé Labarre, gérontopsychologue formatrice CetteFamille
- Brigitte Lescuyer, formatrice consultante maltraitance/ bientraitance
- Aline Rambaud, chargée de mission réseau des accueillants CetteFamille
- Florent Ury, Infirmier diplômé d'Etat, chargée de mission Qualité CetteFamille
- Agnès Vallienne, ancienne accueillante familiale, référente territoriale accueil familial Sarthe
- Florence Villard, médecin gériatre

Excusées (contributions écrites) :

- Brigitte Evano, philosophe, Vice-Présidente Association Vieux et Chez Soi
- Judith Mollard Palacios, psychologue expert, Association France Alzheimer
- Mélissa-Asli Petit, Docteure en sociologie, spécialiste des questions liées à la longévité

Sommaire :

I. Introduction au comité éthique CetteFamille
II. Explication du contexte
III. Réflexion sur le sujet
IV. Conclusion

* * *

I. Introduction au comité éthique CetteFamille

Pour introduire la rencontre, Alain Koskas, président d'honneur du comité éthique et scientifique apporte quelques éléments de contexte. Ainsi, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) sera désormais pilote sur le sujet de l'isolement des personnes âgées, un isolement révélé encore davantage par le confinement et sur lequel la puissance publique doit agir.

Ce confinement a et aura encore des répercussions sur les personnels du secteur. Ainsi, la FIAPA (Fédération Internationale des Associations de Personnes Âgées), dont Alain Koskas est président, a pu mener plusieurs actions pendant cette période. Ces actions révèlent particulièrement le besoin de formation afin de lutter contre des stress post-traumatiques dont pourraient souffrir de nombreux personnels en EHPAD.

S'agissant des personnels du domicile, SSIAD et SAAD, ils ont dû agir sans moyen ni information, une situation pouvant exacerber le stress.

Manon Cerdan, Secrétaire Générale du Comité éthique et scientifique, ajoute que les accueillants familiaux ont également été « les grands oubliés » durant cette crise sanitaire. Elle rapporte qu'il n'y a pas eu de décès en accueil familial lié au COVID-19, du fait d'une réaction rapide des accueillants familiaux qui se sont confinés avec les personnes qu'ils accueillaient au sein de petites structures, évitant ainsi de fait les risques de contamination inhérents à la vie en collectivité. S'agissant des liens familiaux, les résultats de l'étude menée sur l'accueil familial au mois d'avril montrent que les accueillants familiaux ont mis en place rapidement des moyens pour conserver ce lien avec les proches. Enfin, le cadre sécurisant et familial a permis aux personnes accueillies de bien vivre le confinement car les habitudes n'ont pas été bouleversées.

Néanmoins, la mise en place à retardement des mesures et protocoles pour les accueillants familiaux montre que le métier n'est pas encore connu et reconnu, y compris de la puissance publique elle-même.

II. Explication du contexte

Manon Cerdan expose la réflexion en relatant un propos régulièrement énoncé par les professionnels accueillants : « *Quand nous accueillons une nouvelle personne, on nous les pose comme ça sans nous dire ni ce qu'ils ont vécu avant ni ce qu'ils ont comme pathologie* »
Ces témoignages alertent sur le manque de partage d'informations sur l'état de santé des résidents.

En parallèle, l'argument qui leur est souvent opposé est le secret professionnel. En effet, comme ils ne sont pas des professionnels de santé, ils n'auraient pas le droit d'avoir accès à des informations de santé.

Partage d'informations de santé : ce que dit le droit

L'article R1110 -1 du Code de la Santé Publique (CSP) dispose que :
Les professionnels participant à la prise en charge d'une même personne peuvent, en application de l'article L1110-4, échanger ou partager des informations relatives à la personne prise en charge dans la double limite:

- *Des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social de ladite personne ;*
- *Du périmètre de leurs missions.*

L'article R1110-2 CSP précise les professionnels susceptibles d'échanger ou de partager des informations, dont les accueillants familiaux font partie.

Enfin, l'article R1110-3.-I CSP précise les conditions nécessaires à respecter pour le partage de ces informations entre professionnels de santé et autres catégories (dont les accueillants familiaux) :
Le professionnel relevant d'une des catégories de l'article R. 1110-2 souhaitant échanger des informations relatives à une personne prise en charge, au titre du II de l'article L. 1110-4, avec un professionnel relevant de l'autre catégorie, informe préalablement la personne concernée, d'une part, de la nature des informations devant faire l'objet de l'échange, d'autre part, soit de l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève, soit de sa qualité au sein d'une structure précisément définie.

Si l'état du droit est clair, cette subtilité est souvent méconnue, y compris des professionnels du secteur. Au-delà de l'aspect purement juridique, la réflexion du jour est plutôt axée sur l'assise éthique d'une telle pratique, et de questionner les limites de ce partage d'information de santé.

- Du côté de l'accueillant, est-il éthique de refuser de donner des informations de santé aux accueillants familiaux concernant les personnes qu'ils s'apprêtent à accueillir et à accompagner ? Par exemple, un accueillant qui a des enfants ne doit-il pas être informé que la maladie d'Alzheimer de Monsieur qu'il s'apprête à accueillie entraîne des troubles du comportement légers certes, mais de désinhibition ?

- Du côté de la personne accueillie, est-il éthique de donner certaines informations de santé qui pourraient finalement la réduire à sa maladie ?
  Par exemple, un accueillant pourrait refuser de rencontrer une personne si on la présente comme « une personne qui a la maladie d'Alzheimer » vs « une personne qui a quelques troubles cognitifs ». Le diagnostic quand il existe, ou le choix des mots, peut donc priver très vite une personne des options qui s'offrent à elle à cause des représentations. Et cela peut être particulièrement vrai quand il s'agit de handicap psychique.

Le but de ces rencontres n'est d'apporter des réponses « clé en main » mais le lecteur sera libre de s'inspirer des arguments pour l'appliquer à sa propre situation.

Outre le fait de rendre cette réflexion accessible à tous les professionnels œuvrant sur ce dispositif via une publication sur le site internet, ce comité donnera lieu à des formations internes chez CetteFamille afin de diffuser ces savoirs, et sera intégré aux déroulés de formation construits par les formateurs (dont certains sont présents dans le comité) dans le cadre de la formation obligatoire des accueillants familiaux assurée par CetteFamille.

III. Réflexion sur le sujet

⇨ *Avant de réfléchir aux limites, et aux risques, il est intéressant de se questionner sur la notion de secret, d'autant plus de secret médical, et pourquoi l'on peut refuser de le partager.*

Ainsi Brigitte Evano, philosophe et Vice-Présidente de l'Association Vieux et Chez Soi, explique : « Certes le secret professionnel est nécessaire, pour la confiance que le patient sait pouvoir accorder au médecin dans le colloque singulier. Nécessaire aussi pour que ses données médicales soient protégées. La loi y veille.
Néanmoins la levée du secret est, elle aussi, nécessaire dans certains cas. La loi le reconnaît tout autant : "l'obligation au secret n'est pas applicable dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret (loi du 22 juillet 1992 portant réforme du Code pénal, article 226-14) ". Le Conseil d'État a précisé qu'il ne peut être porté atteinte au secret médical que par la loi. Dont acte. Cela semble clair.

Pourtant il y a des circonstances où le secret médical peut et doit recevoir des "coups de canif". Ces circonstances sont celles où "le secret devient simplement un problème" comme le dit Jacques Derrida in Passions, éditions Galilée. Et celles évoquées en introduction sont typiquement de cette nature.
Ne pas donner aux accueillant.e.s les informations sur la personne qu'ils accueillent peut se révéler nocif malgré le sacro-saint principe : primum non nocere [ndlr « en premier, ne pas nuire » ou « d'abord, ne pas faire de mal ». C'est le premier principe de prudence appris aux étudiants en médecine et en pharmacie.]

Dans le cas, il est évoqué une possible désinhibition chez un résident qui serait accueilli au sein d'une maison avec des jeunes enfants. À la fois le bon sens mais aussi le respect des personnes qui accueillent devraient permettre de lever l'absolu du secret. Car de quoi est-il question en l'occurrence ? N'est-il finalement pas question de pouvoir, de hiérarchie ?

En effet, si tous les interlocuteurs (médecins, personnel infirmier, agent administratif etc.) ont accès au « secret médical » au sens large du fait de leur rôle au sein de l'accompagnement de l'usager, et que les accueillant.e.s ne l'ont pas, alors ces mêmes accueillant.e.s ne jouent pas dans la « cour des grands ». Et alors, La Boétie nous a très bien montré cela, cela peut conduire à des comportements où le moindre des personnels de santé se sent supérieur aux accueillant.e.s et entend bien faire sentir cette situation en se retranchant derrière le secret médical pour ne pas donner des informations cruciales qui, en plus, peuvent jouer sur la responsabilité pénale des accueillant.e. »

- ⇨ *Mais alors comment faire pour partager des informations, y compris de santé, afin que les accueillants puissent assurer un accompagnement de qualité ?*

Dr Florence Villard insiste sur l'importance du Projet d'Accueil Personnalisé (PAP), outil qui permet de recueillir les besoins de la personne, mais aussi de déduire de ce fait les pathologies sans mettre d'étiquette. Le recueil des besoins et de la situation de la personne peut permettre à l'accueillant de pouvoir se positionner et mettre en œuvre les moyens pour répondre aux besoins de la personne.
Elle explique : « *en tant que médecin, nous ne sommes pas obligés de donner le nom de la maladie, mais en expliquant les handicaps et les besoins, l'interlocuteur comprend la pathologie de la personne ; par exemple, en disant que Madame a des troubles de la mémoire et qu'elle a besoin d'être stimulée au quotidien pour ne pas oublier de manger* ».

Alain Koskas intervient en disant que l'entourage peut apporter des éléments de réponses au questionnement de l'accueillant familial pour l'orienter sur les bonnes pratiques, et que cela peut être précieux au moment de la mise en place du PAP.

Brigitte Lescuyer, formatrice consultante maltraitance/ bientraitance, insiste également sur l'importance de former les accueillants familiaux sur le projet personnalisé afin de recueillir des informations et de pouvoir accompagner au mieux la personne. Il est important que ce document soit nourri de tous et contiennent l'accord de chaque partie, dont la personne accueillie. Elle précise qu'il est important de se centrer sur les objectifs : l'accompagnement de la personne et ainsi de limiter les risques de prise en charge qui ne serait pas en adéquation avec les besoins de l'usager.

Elle entend défendre la définition du respect d'Antoine Sfeir (journaliste et politologue franco-libanais, spécialiste des conflits du Moyen-Orient) « Le respect veut dire reconnaitre l'autre, et pour le reconnaitre il faut le connaitre ». Pour accompagner une personne dans le médico-social, il est incontournable de la connaître. Le projet personnalisé, outil de partage et de construction, offre dans un cadre réglementaire des informations nécessaires pour les professionnels. Elle insiste également sur l'importance de former les accueillants familiaux à l'usage de ce projet personnalisé, ainsi qu'à la notion de secret professionnel et de jugement.

L'apport du travail collégial permet le partage de responsabilité et d'affiner en équipe ce qui pourrait être fait et/ou tu. Les accueillants familiaux, professionnels du domaine médico-social, doivent connaître le contexte de vie de la personne et ses problématiques de santé non pas dans un objectif de pouvoir ou de « sauveur » mais afin de construire un accompagnement le plus pertinent possible.

Pour citer Mme RENZI (ancien procureur d'Orléans) : « La notion de secret partagé s'est effectivement imposée au fil du temps dans le cadre des échanges entre professionnels par ce qu'il y va de l'intérêt du patient. Il n'en reste pas moins que la violation du secret professionnel constitue une infraction, elle aussi d'interprétation stricte, pour laquelle il faudra prouver que le professionnel a volontairement violé le secret professionnel. Cette violation sera caractérisée en quelques sortes si « elle a lieu pour de mauvaises raisons », s'il y a une intention de nuire. Par ailleurs, la loi a elle-même prévu des exceptions au respect du secret professionnel, imposant dans un certain nombre de cas la révélation de faits graves commis sur des personnes limitativement énumérées ».

- ⇨ *S'appuyer sur la notion de besoins avant tout, plutôt que sur la pathologie elle-même*

Manon Cerdan rappelle effectivement l'importance du PAP, qui est désormais une obligation réglementaire en accueil familial et fait partie du référentiel de formation des accueillants familiaux.

Néanmoins, le PAP ne se met en place qu'à partir du moment où l'accueil débute, après que « l'on s'est choisi ». Comment faire « pour savoir » avant ? Comment les accueillants peuvent-ils questionner ? Comment peuvent-ils avoir des informations de santé ?

Le référentiel d'agrément précise bien dans une sous-section entière, les engagements relatifs à la protection de la santé des personnes accueillies (sous-section 1.5 : La santé et la sécurité physique et psychique des personnes accueillies). Les accueillants s'engagent, il semble donc important qu'ils puissent savoir ce à quoi ils s'engagent.

Mélissa-Asli Petit questionne de la façon suivante : « à un niveau micro, on peut se demander quelles sont les données relatives à la santé que l'on partage car il existe finalement plusieurs niveaux. On peut a) transmettre juste l'information de la pathologie, ici maladie d'Alzheimer ; b) expliciter les troubles / effets secondaires liés à la pathologie ; c) informer du traitement et des conséquences d'une mauvaise prise de ce traitement (même si ce n'est pas l'accueillant qui donne le traitement mais un professionnel de santé). Mon sentiment est qu'il n'y a pas que la donnée « simple » de santé = la pathologie, il y a des variables, des informations liées à la pathologie, ou qui vont faire sens pour mieux comprendre ce qui se joue dans la vie de la personne. »

Judith Mollard Palacios, experte psychologue Association France Alzheimer, explique qu'elle travaille avec beaucoup de malades jeunes, qui se posent la question de dire ou pas s'ils sont malades d'Alzheimer, car le dire c'est prendre le risque de n'être regardé qu'à l'aune de sa maladie. C'est pourquoi, pour éviter le stigmate, elle propose de réfléchir en termes de besoins, en concevant par exemple un « outil de diagnostic permettant le recueil des besoins relationnels », de partir de ce que dit la personne, quelle que soit sa maladie, et de le reformuler en termes de besoins.

Par exemple, si Madame C. a des difficultés de mémoire, il s'agirait de préciser lors du diagnostic relevant les besoins que :

- *Madame C. a besoin qu'on lui donne une seule information à la fois*
- *Madame C. a besoin que vous alliez lentement afin de bien comprendre tout*

Dans le cas où c'est l'aidant, comme c'est bien souvent le cas, une bonne pratique pour clarifier les besoins serait de partir de ce qui est objectivable. Par exemple, en s'appuyant sur le déroulé d'une journée et en identifiant les moments où l'aidant intervient pour identifier les besoins d'aide.

Florent Ury, infirmier et chargé qualité CetteFamille, expose la mise en place de la fiche diagnostic chez CetteFamille pour relever les besoins et attentes des personnes afin de les orienter dans l'hébergement le mieux adapté. Ces informations peuvent être partagées, en accord avec de la personne accueillie, avec l'accueillant familial futur afin de pouvoir accompagner la personne au mieux.

Alain Koskas intervient en précisant l'importance du consentement de la personne avant de partager les informations.

Agnès Vallienne, ancienne accueillante familiale, partage son expérience. Lorsqu'elle était accueillante, elle fixait un rendez-vous physique avec la personne accueillie et les proches et s'adressait en premier directement à la personne pour connaître ses besoins et attentes. Pour cela, elle utilisait les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson pour parcourir toutes les informations nécessaires au bon accompagnement de la personne. Pour ne pas paraître trop intrusive et ne pas rentrer dans des détails, ces 14 besoins fondamentaux lui permettaient d'évaluer si elle pouvait accueillir dans de bonnes conditions et de préparer cet accompagnement. Elle ajoute qu'elle ne souhaitait pas rencontrer les proches s'ils n'étaient pas avec la personne accueillie, car c'était le moment pour elle, en tant qu'accueillante, de vérifier son consentement sur l'entrée en accueil et les informations données.

De plus, elle faisait attention à ce que les projets de vie soient compatibles avec les autres personnes accueillies.

- ⇨ *La discrétion professionnelle : un enjeu de formation et une condition sine qua non*

Manon Cerdan précise que lors des formations qu'elle anime, elle explique l'importance de la discrétion professionnelle afin de ne pas porter atteinte à la dignité de la personne. Cela semble être une évidence mais parfois le curseur de la discrétion est difficile à trouver, d'autant plus quand on partage un quotidien avec une personne dans un cadre familial.

Agnès Vallienne, ancienne accueillante familiale intervient pour dire que la formation est très importante car les habitudes professionnelles peuvent amener à des mauvaises pratiques.

- ⇨ *Eviter le stigmate et l'importance des mots*

Dr Florence Villard alerte sur le risque des « étiquettes ». Il ne faut pas définir une personne par sa maladie. Encore aujourd'hui, certaines maladies sont perçues comme honteuses, surtout les troubles cognitifs.

Alain Koskas répond qu'un véritable travail est fait et qu'il s'agit de former largement la « société » pour trouver des formulations adaptées et choisir les mots sans réduire une personne à sa pathologie.

Brigitte Lescuyer, intervient en disant que le choix des mots est primordial pour ne pas « étiqueter » la personne et en posant des questions sur les besoins au cours de la journée, l'accueillant peut savoir comment avancer dans la prise en charge de l'accompagnement.

- ⇨ *Les risques d'un manque d'informations et les limites du partage des informations*

Zoé Labarre, gérontopsychologue, évoque une conséquence du manque d'information. En effet, en tant que psychologue, elle s'est entretenue avec une accueillante qui n'avait pas connaissance de la pathologie d'une personne accueillie. Cela avait pour conséquence qu'elle pouvait difficilement accompagner.

Alain Koskas intervient pour dire qu'il faut faire attention aux dérives, à ce risque de vouloir tout dire, notamment quand des histoires familiales lointaines et douloureuses ressortent et que les enfants ne sont pas au courant.

Zoé Labarre apporte l'éclairage par sa pratique, en indiquant dans ces cas-là que le choix est fait d'inscrire, et donc partager de façon plus neutre en indiquant des informations du type : « histoire familiale et enfance complexes – un accompagnement psychologique est nécessaire ».

- ⇨ *Avoir des attentes communes*

Florent Ury ajoute que, quand on accueille plusieurs personnes, il faut que les profils soient homogènes car la vie en accueil familial, si l'un a une perte d'autonomie beaucoup plus marquée, devra hélas adapter le rythme à la personne la plus dépendante, au détriment des autres.

Néanmoins, Dr Florence Villard met en garde sur le risque de n'accueillir des personnes qu'en fonction de leur pathologie dans cette philosophie « d'accueil homogène ». L'harmonie ne se trouve peut-être pas dans les pathologies similaires mais plutôt dans les attentes et caractères, autour de centres d'intérêt et de valeurs communes. Bien vivre ensemble commence par là. Si toute la famille recomposée a un gout partagé pour le jardin, le fait que l'un ait la maladie d'Alzheimer et l'autre soit en fauteuil roulant n'aura finalement que peu d'importance, quand bien même ils n'ont pas les mêmes besoins.

Mélissa-Asli Petit confirme cette notion en indiquant que de façon générale, (pathologie spécifique ou pas), et c'est ce que révèle l'étude sur le bien-être en accueil familial qu'elle a supervisée, il était bien noté que l'on entrait en accueil familial par un choix mutuel. Les individus se choisissent et chacun a ses propres critères de choix, critères qui pourraient donc être plus relatifs aux attentes et aux goûts de chacune des parties.

- ⇨ *Le risque de l'étiquette n'est-il pas finalement lié qu'à une certaine catégorie de pathologie ?*

Alors que Judith Mollard Palacios, de France Alzheimer, indiquait que les malades souffraient d'un changement de regard dès qu'ils donnaient le nom de la maladie, raison pour laquelle il y aurait une tendance à cacher cette information ;
Christiane Gachet, Secrétaire Générale de France Parkinson, indiquait de son côté, que si pour les malades jeunes, il y avait un souhait de cacher la maladie, chez les plus âgés, ce n'était pas spécialement le cas, au contraire même. Il y avait plutôt une volonté de dire explicitement « j'ai la maladie de Parkinson » afin d'annoncer les difficultés à venir.
Et d'expérience, Dr Florence Villard, d'ajouter que, effectivement, parmi ses patients, ils ne disaient pas aisément qu'ils avaient une maladie d'Alzheimer vs d'autres maladies.

IV. Conclusion

Pour conclure, Manon Cerdan expose les différents points évoqués durant ce comité.

Elle évoque l'enjeu de la formation qui a été répété plusieurs fois pendant cette rencontre. En effet, comment accompagner les accueillants familiaux sur la discrétion professionnelle et éviter les étiquettes que nous avons tendance à avoir sur les pathologies ?
De plus, il peut être conseillé de partir des besoins des personnes à l'aide d'un diagnostic afin de pouvoir accompagner au mieux la personne. Ce diagnostic pourra permettre de faciliter la rencontre.
Ce point rejoint les conseils des intervenants durant ce comité de partir sur les attentes de la personne et non de se fixer sur sa pathologie.

A l'issue de cette rencontre, il apparait aussi que les échanges sur cette problématique de partage des informations, et du risque de réduire des personnes à leurs pathologies, est en réalité particulièrement vrai

dans deux cas : pour les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, et pour les personnes souffrant de maladies psychiques…
Ces maladies « qu'on ne dit pas » parce qu'elles font peur. Il y a donc un vaste champ de réflexion à mener sur les représentations afin que ces citoyens ne se voient pas nier leurs droits.

* *
*

CetteFamille remercie les différents intervenants qui ont fait le déplacement ou étaient présents par visioconférence, pour leur engagement, leur enthousiasme et leurs apports lors de cette réflexion.

Ce compte rendu a été soumis à leur approbation.