

**UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
(PARIS 5)**

Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2010

N°

THÈSE

Pour le

DOCTORAT en MÉDECINE

DIPLÔME d'ÉTAT

Par

M. Cédric BORNES

Né le 4 Septembre 1976 à Paris 16^e

Présentée et soutenue publiquement le 4 Février 2010

**Titre : LA RELATION MÉDECIN-PATIENT-AIDANT
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER**

**Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients,
et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux**

Jury :

Président du Jury : Monsieur le Professeur Jean BRAMI

Directeurs de Thèse : Madame Nicole KERSCHEN et Monsieur le Professeur Jean BRAMI

Membres du Jury : Monsieur le Professeur Joël ANKRI

Monsieur le Professeur Joël BELMIN

Madame le Docteur Marie-Pierre TARAVELLA

Cadre réservé à l'Administration

Paris le

Vu et permis d'imprimer

Pour le Président de l'Université et par délégation

Résumé

La maladie d'Alzheimer entraîne une perte d'autonomie et une dépendance. L'aide qui se met alors en place, souvent familiale, provoque un glissement de la communication avec le médecin, du patient vers l'aidant. Nous avons étudié cette relation médecin-patient-aidant en nous appuyant sur la recherche qualitative, organisant à Paris des *focus groups* de médecins généralistes, d'aidants et dix entretiens individuels de patients. La confrontation des expériences a mis en lumière des difficultés concernant le déroulement de la consultation, la gestion du temps, l'identification et l'évaluation de l'aidant, la gestion des conflits, le respect du secret médical, le droit du patient à l'information et au respect de son consentement. Ainsi, l'amélioration de la prise en charge du patient et de son entourage passe par la résolution de chacune de ces difficultés en tenant compte des réalités de l'exercice quotidien et en replaçant la relation dans son contexte éthique, déontologique et juridique.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, relation médecin-patient, relation médecin-aidant, médecin généraliste, aidant familial, recherche qualitative, focus group, entretiens semi-structurés, éthique, secret médical, consentement

DISCIPLINE : MEDECINE GENERALE

The doctor-patient-caregiver relationship in Alzheimer's disease

*Qualitative survey based on patient interviews,
and on family doctors and family caregivers focus groups*

Abstract

Alzheimer's disease leads to dependency and a loss of autonomy. As care arrangements are made, often involving family members, there is a shift from a doctor-patient relationship to a doctor-caregiver one. We studied this doctor-patient-caregiver relationship using qualitative research, by organizing family doctors and caregivers focus groups in Paris, and ten patient interviews. The analysis of experiences highlights the difficulties regarding consultation process, time management, caregivers' identification and assessment, conflict management, respect of patient confidentiality, patients' right to information and to consent. In order to improve the care given by family doctors to these patients and their caregivers all of these difficulties need to be addressed, whilst also allowing for the realities of family doctors' daily practice and considering the relationship in an ethical, deontological and legal context.

Keywords : Alzheimer's disease, doctor-patient relationship, doctor-caregiver relationship, family doctor, family caregiver, qualitative research, focus group, semi-structured interviews, ethics, medical secrecy, consent

U.F.R. : Université Paris V René Descartes ; 15 rue de l'Ecole de Médecine, 75006 Paris

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean Brami,

Médecin généraliste, Professeur associé en médecine générale à la Faculté de Médecine René Descartes, de m'avoir fait confiance en acceptant de diriger cette thèse et en me faisant l'honneur d'en présider le Jury. Vous êtes resté disponible pendant les deux années qu'a nécessitées la réalisation de ce travail. Vos critiques et conseils ont toujours été constructifs. Vous m'avez aussi dispensé votre enseignement à la faculté de médecine. Pour tout cela, je vous exprime ma sincère reconnaissance ainsi que mon profond respect.

A Madame Nicole Kerschen,

Chercheur CNRS et enseignante à l'Université de Paris X, d'avoir dirigé cette thèse en y apportant également votre regard de juriste. Vous m'avez fait bénéficier de vos connaissances sur les droits des personnes atteintes de démence ainsi que sur les politiques européennes de prise en charge de la personne âgée et de la dépendance. Vos conseils, vos remarques et vos encouragements m'ont été d'une grande utilité. Je vous exprime, toute ma reconnaissance et tout mon respect.

A Madame Nicole Kerschen et à Monsieur le Professeur Jean Brami,

De m'avoir accordé votre confiance en codirigeant cette thèse. Vous m'avez montré à travers la réalisation de ce travail que la relation triangulaire était une opportunité quand elle permettait l'expression de l'écoute et du dialogue. Je vous en suis très reconnaissant.

A Monsieur le Professeur Joël Ankri,

Chef de service de gériatrie à l'hôpital Sainte-Périne, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, de me faire l'honneur de participer au Jury de cette thèse et d'accepter de juger mon travail. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Joël Belmin,

Chef de service de gériatrie à l'hôpital Charles Foix, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, de me faire l'honneur de participer au jugement de ce travail. Veuillez trouver l'expression de toute ma gratitude et de tout mon respect.

A Madame le Docteur Marie-Pierre Taravella,

Médecin généraliste, enseignante à la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie, qui me fait un grand honneur par sa participation au Jury de cette thèse dont le sujet trouve écho dans l'approche très humaine de son exercice au quotidien. Je vous exprime, en plus de mes remerciements, mon profond respect.

Aux patients, aidants et médecins généralistes,

Qui ont accepté de participer à cette enquête. Je vous remercie très chaleureusement et espère que ce travail pourra vous aider d'une manière ou d'une autre.

A Monsieur le Docteur Philippe Slama,

Médecin généraliste et Président du Réseau Mémoire Aloïs, de m'avoir aidé à organiser le *focus group* de médecins généralistes. Merci sincèrement pour toute l'aide que vous m'avez fournie.

A Madame Fabienne Marizy,

Responsable du Centre d'études gériatriques ville-hôpital (CEGVH), de m'avoir aidé à organiser le *focus group* d'aidants. Un grand merci pour le soutien que vous avez apporté à ce travail.

A Monsieur Bernard de Groc,

Directeur général de l'association Casa Delta 7, de m'avoir accordé votre confiance en me permettant de rencontrer les patients qui fréquentent les accueils de jour de votre association.

A Mesdames le Docteur Sophie Acher et le Docteur Claire Patry,

Médecins gériatres, de m'avoir aidé à organiser les entretiens individuels de patients. Toutes vos remarques ont été pertinentes et ont contribué à l'amélioration de mon guide d'entretien. Pour tout cela, je vous remercie très sincèrement.

A Mesdames Marie-Martine Benhammou et Angélique Blanco Gomez,

Respectivement cadre de santé directrice de l'accueil de jour Casa Delta 7 du 18^e arrondissement de Paris, et neuropsychologue directrice de l'accueil de jour du 19^e arrondissement de Paris. Je vous remercie pour votre accueil chaleureux, ainsi que pour celui de vos équipes dont j'ai pu apprécier les qualités humaines.

A Monsieur le Professeur Philippe Jaury,

Médecin généraliste, enseignant à la Faculté de Médecine René Descartes, pour vos précisions sur les particularités de la relation médecin-patient.

A Madame le Docteur Irène Kahn-Bensaude,

Présidente du Conseil Départemental de Paris de l'Ordre des Médecins, pour les précisions que vous m'avez apportées sur les règles qui régissent le secret médical.

A Madame le Docteur Elisabeth Kruczek,

Présidente du Conseil Départemental de Strasbourg de l'Ordre des Médecins, pour votre aide sur les questions de l'éthique, et de l'information et du consentement en psychiatrie.

A Madame le Docteur Isabelle Dupie et à Monsieur le Docteur François Bloede,

Médecins généralistes, de m'avoir accordé votre confiance pendant mes remplacements. Votre sens de la relation médecin-patient m'a inspiré tout au long de ce travail.

A mes anciens collègues externes et internes de la faculté de médecine, et à tous mes amis,

Votre amitié est pour moi une très grande richesse. J'adresse une pensée particulière à Vincent Algalarrondo, François Roubille et Pundrique Sharma. Merci à Marie-Pierre et à Pundrique pour leur aide.

A mes cousins, tantes et oncles,

Je vous exprime toute mon affection et espère que Thibault, mon filleul, pourra trouver dans ce travail certaines des valeurs que je souhaite lui transmettre.

A ma sœur Tiffany, mon frère Fabrice, ma belle-sœur Géraldine et mon neveu Gabriel,

Je vous remercie pour votre présence au quotidien et vous exprime toute mon affection. Merci à Fabrice pour sa relecture attentive.

A mes grands-parents maternels Jacqueline et Peter,

Je remercie ma grand-mère pour son sens de la curiosité et son ouverture d'esprit, et j'adresse une pensée particulière à mon grand-père que je n'ai pas suffisamment connu.

A mes beaux-parents Françoise et Jacques,

Je vous remercie pour votre tendresse et votre bienveillance. Merci à Jacques pour sa relecture et à tous les deux pour vos conseils et remarques qui ont apporté de la précision à ce travail.

A mes parents Diane et Jean-Pierre,

A travers votre amour et votre écoute, vous m'avez transmis des valeurs d'humanité et d'ouverture qui m'aideront dans l'exercice de ma profession. Pour tout cela et bien plus encore, je vous exprime ici ma gratitude et ma profonde affection.

A Béatrice,

Merci pour toute l'aide que tu m'as apportée, notamment par tes conseils avisés et tes encouragements constants. Ta présence et ton amour me sont très précieux. Je t'exprime ici mes sentiments réciproques.

A mes grands-parents paternels, Simone et Pierre, à qui j'ai beaucoup pensé tout au long de la réalisation de ce travail...

TABLE DES MATIERES

I – <u>INTRODUCTION</u>	9
II – <u>METHODES</u>	13
A) Le choix de la recherche qualitative	13
B) Les <i>focus groups</i>	14
1) Définition des <i>focus groups</i>	14
2) Identification des thèmes et élaboration des guides d’animation	14
3) Définition de la population cible et constitution des groupes	15
3-1) <i>Focus group</i> de médecins	15
3-2) <i>Focus group</i> d’aidants	16
4) Animation des <i>focus groups</i>	17
C) Les entretiens individuels	18
1) Définition des entretiens individuels semi-structurés	18
2) Identification des thèmes et élaboration du guide d’entretien	18
3) Définition de la population cible et sélection des participants	19
4) Déroulement des entretiens	19
D) Les techniques d’analyse	20
E) Le respect de l’éthique	23
III – <u>RESULTATS</u>	24
A) Le <i>focus group</i> de médecins	24
1) Composition du <i>focus group</i> de médecins	24
2) Analyse de la retranscription des enregistrements sonores	24
2-1) Les caractéristiques de la relation triangulaire	24
a) <i>L’aidant vu par les médecins</i>	24
b) <i>Les spécificités de la relation médecin-aidant</i>	25
c) <i>Les spécificités de la relation patient-aidant</i>	25
2-2) La relation triangulaire dans la pratique quotidienne	26
a) <i>Le déroulement de la consultation</i>	26
b) <i>La disponibilité du médecin</i>	26
c) <i>Etre à la fois le médecin traitant du patient et de son aidant</i>	27
2-3) Les rôles du médecin dans la relation patient-aidant	27
a) <i>Identifier l’aidant</i>	27
b) <i>Evaluer l’aidant</i>	28
c) <i>Gérer les conflits</i>	29
d) <i>Exemple de la conduite automobile</i>	30
2-4) Les aspects éthiques, déontologiques et juridiques de la relation triangulaire	30
a) <i>L’annonce du diagnostic</i>	30
b) <i>Le secret médical</i>	31
c) <i>Le consentement du patient</i>	32

B) Le focus group d'aidants	33
1) Composition du focus group d'aidants	33
2) Analyse de la retranscription des enregistrements sonores	33
2-1) Les difficultés survenant entre l'aidant et le médecin traitant du patient	33
2-2) La relation triangulaire sur le terrain	35
<i>a) Le déroulement de la consultation</i>	35
<i>b) La disponibilité des professionnels de santé</i>	36
<i>c) Avoir le même médecin traitant que son proche malade</i>	37
2-3) L'intervention du médecin dans la relation patient-aidant	37
<i>a) L'identification de l'aidant</i>	37
<i>b) L'évaluation de l'aidant</i>	38
<i>c) La gestion des conflits</i>	38
<i>d) Exemple de la conduite automobile</i>	39
2-4) Les aspects éthiques, déontologiques et juridiques de la relation triangulaire	39
<i>a) L'annonce du diagnostic</i>	39
<i>b) Le secret médical</i>	40
<i>c) La personne de confiance</i>	40
<i>d) Le mandat de protection future et les directives anticipées</i>	40
<i>e) La curatelle, la tutelle et la sauvegarde de justice</i>	41
C) Les entretiens individuels de patients	42
1) Caractéristiques des patients interrogés	42
2) Analyse de la retranscription des enregistrements sonores	42
2-1) Les difficultés liées à l'intervention de l'aidant dans la relation médecin-patient 43	43
2-2) La relation triangulaire sur le terrain	43
<i>a) La présence ou non de l'aidant pendant la consultation</i>	43
<i>b) La circulation de la parole entre les trois protagonistes</i>	44
<i>c) L'écoute de la part du médecin</i>	44
<i>d) Avoir le même médecin traitant que son aidant</i>	44
2-3) L'intervention du médecin dans la relation patient-aidant	44
<i>a) L'identification de l'aidant</i>	44
<i>b) L'évaluation de l'aidant</i>	46
<i>c) La gestion des conflits</i>	47
<i>d) Exemple de la conduite automobile</i>	48
2-4) Les aspects éthiques, déontologiques et juridiques de la relation triangulaire	48
<i>a) Le secret médical</i>	48
<i>b) Le consentement du patient</i>	49
<i>c) La personne de confiance</i>	49
<i>d) Le mandat de protection future et les directives anticipées</i>	49
<i>e) La curatelle, la tutelle et la sauvegarde de justice</i>	50

IV – DISCUSSION	51
A) Interprétation des résultats : la réalité de la relation triangulaire	51
1) La relation triangulaire : une notion à préciser	51
1-1) Les interactions entre les trois protagonistes	51
1-2) Les multiples facettes de l'aidant	52
2) Les contraintes de la relation triangulaire sur le terrain	54
2-1) Les contraintes liées à l'intervention d'un tiers dans une relation binaire	54
<i>a) Intervention de l'aidant dans la relation médecin-patient</i>	<i>54</i>
<i>b) Intervention du médecin dans la relation patient-aidant</i>	<i>55</i>
2-2) La gestion de l'espace : la consultation	56
<i>a) La présence ou non de l'aidant</i>	<i>56</i>
<i>b) La communication entre le médecin, le patient et l'aidant</i>	<i>58</i>
<i>c) L'écoute de la part du médecin</i>	<i>59</i>
2-3) La gestion du temps : la disponibilité du médecin	60
3) La relation médecin-aidant : une nouvelle mission du médecin généraliste	62
3-1) Identifier un aidant principal	62
<i>a) Dans le cas d'un patient isolé</i>	<i>62</i>
<i>b) Dans le cas d'un patient entouré</i>	<i>62</i>
3-2) Evaluer l'aidant	63
3-3) Gérer les conflits	65
<i>a) Les conflits survenant au sein de la famille</i>	<i>65</i>
<i>b) Les conflits survenant entre les professionnels de santé et l'aidant</i>	<i>65</i>
<i>c) Les conflits survenant entre le patient et l'aidant</i>	<i>66</i>
4) Le cadre éthique, déontologique et juridique de la relation triangulaire	67
4-1) L'exemple de la conduite automobile	67
4-2) L'information donnée au patient	69
4-3) Le secret médical et l'information donnée à l'entourage	72
4-4) Le consentement du patient	75
4-5) Les mesures juridiques de protection des personnes	77
<i>a) La personne de confiance</i>	<i>77</i>
<i>b) Le mandat de protection future et les directives anticipées</i>	<i>77</i>
<i>c) La sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle</i>	<i>78</i>
B) Les limites de l'étude	82
1) Limites liées à l'élaboration des guides d'animation et du guide d'entretien	82
2) Biais liés à la sélection des participants	82
2-1) Origine géographique des personnes rencontrées	82
2-2) Sélection des médecins généralistes	83
2-3) Sélection des aidants	83
2-4) Sélection des patients	83
3) Biais de recueil	84
4) Biais de puissance	85
5) Limites de la recherche qualitative	85
6) Reproductibilité de l'analyse	86
C) Perspectives	87
V – CONCLUSION	92
LISTE DES REFERENCES	95
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXES	101

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Grille des questions du guide d'animation pour le <i>focus group</i> de médecins	101
Annexe 2 : Retranscription de l'enregistrement du <i>focus group</i> de médecins	102
<i>Focus group réuni le 8 juillet 2008. Durée 1h20</i>	
Annexe 3 : Grille des questions du guide d'animation pour le <i>focus group</i> d'aidants	117
Annexe 4 : Retranscription de l'enregistrement du <i>focus group</i> d'aidants	119
<i>Focus group réuni le 12 mai 2009. Durée 1h54</i>	
Annexe 5 : Grille des questions du guide pour les entretiens individuels de patients	135
Annexe 6 : Retranscriptions des enregistrements des entretiens individuels de patients	137
<i>Entretiens réalisés du 6 juillet au 11 septembre 2009</i>	
A) Entretien avec la patiente 1 (<i>durée 32 minutes</i>)	137
B) Entretien avec la patiente 2 (<i>durée 16 minutes</i>)	142
C) Entretien avec le patient 3 (<i>durée 35 minutes</i>)	146
D) Entretien avec le patient 4 (<i>durée 36 minutes</i>)	149
E) Entretien avec la patiente 5 (<i>durée 17 minutes</i>)	154
F) Entretien avec le patient 6 (<i>durée 34 minutes</i>)	156
G) Entretien avec la patiente 7 (<i>durée 32 minutes</i>)	159
H) Entretien avec la patiente 8 (<i>durée 28 minutes</i>)	164
I) Entretien avec la patiente 9 (<i>durée 30 minutes</i>)	168
J) Entretien avec le patient 10 (<i>durée 58 minutes</i>)	172

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma représentant les interactions binaires au sein de la relation médecin-patient-aidant	51
Figure 2 : Répartition au sein de la relation médecin-patient-aidant entre la communication médecin-patient et la communication médecin-aidant au fur et à mesure de l'évolution de la maladie	51
Figure 3 : Représentation pyramidale de l'ordre dans lequel rencontrer les différents proches. 57	

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Etapes de la réduction phénoménologique	20
Tableau 2 : Exemple de tableau ayant servi à l'analyse des <i>focus groups</i>	21
Tableau 3 : Exemple de tableau ayant servi à l'analyse des entretiens individuels	22
Tableau 4 : Liste de certains écueils à éviter au sein de la relation triangulaire	55
Tableau 5 : Facteurs prédictifs d'épuisement chez l'aidant	64
Tableau 6 : Signes d'alerte d'un risque d'épuisement chez l'aidant	64
Tableau 7 : Comparaison des points de vue au sein du trio médecin-patient-aidant vis-à-vis des différents thèmes abordés (Partie I)	80
Tableau 8 : Comparaison des points de vue au sein du trio médecin-patient-aidant vis-à-vis des différents thèmes abordés (Partie II)	81

GLOSSAIRE	180
------------------------	------------

I - INTRODUCTION

La relation entre un médecin et son patient, appelée communément la relation médecin-malade, revêt une place particulièrement importante dans la démarche médicale. Elle doit permettre d'instaurer un climat de confiance et d'établir un contrat implicite avec des objectifs à atteindre. Le médecin se place dans une attitude d'écoute et d'accessibilité mêlant à la fois distance et engagement. Cette relation servira de repère et de soutien au patient et favorisera une meilleure prise en charge si elle se déroule dans de bonnes conditions. [1]

L'importance de la qualité de cette relation dans le bon déroulement de l'acte médical explique la quantité d'études dont elle a fait l'objet. Michael Balint (1896-1970), psychiatre psychanalyste anglais, a été l'un des premiers à chercher à l'améliorer [2]. Il est à l'origine des "groupes Balint", groupes de médecins qui se réunissent toutes les deux à quatre semaines dans la perspective d'un travail de réflexion et de formation axé sur la relation médecin-malade.

Il arrive que cette relation "habituelle" entre un médecin et son patient soit modifiée par l'intervention d'éléments extérieurs et devienne une relation à plusieurs protagonistes. En effet, la particularité du médecin traitant est de prendre en charge son patient en tenant compte de son environnement, tant familial que social, professionnel, culturel et religieux. C'est particulièrement le cas pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elle évolue au stade de la perte d'autonomie, ce qui arrive inéluctablement. L'entourage du patient lui vient alors progressivement en aide pour palier aux fonctions qu'il n'est plus capable d'assurer seul. Cet entourage est défini sous le terme "d'aidant". Selon la Charte européenne de l'aidant familial (2007) [3], *« l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... »*. L'activité d'aidant familial peut se dérouler au domicile du proche ou au domicile de l'aidant s'il accueille son proche chez lui.

Il peut s'agir de membres de la famille ou de personnes qui vivent dans l'entourage immédiat d'un patient ayant besoin d'assistance, et qui vont assumer la responsabilité de l'aide, du soutien et des soins quotidiens. Ces aidants peuvent être un conjoint, un parent, un enfant, un ami ou même un voisin. Il est d'usage de parler d'aidants "naturels" ou "informels", qui ne sont pas rémunérés pour l'aide apportée, par opposition aux aidants "professionnels" ou "formels" ¹ qui le sont.

Parmi l'ensemble des aidants naturels, il existe généralement un aidant "principal". Il prend les décisions importantes au cours de la prise en charge du patient et apporte l'aide la plus grande sur le plan financier ou en nature [4]. Si la moitié des aidants principaux sont les conjoints, les enfants, gendres ou belles-filles représentent quant à eux un tiers des aidants principaux.² [5]

Ainsi, lorsque la maladie évolue, un glissement s'effectue de la relation médecin-patient vers une relation à trois protagonistes intégrant l'aidant. Plus la maladie s'aggrave et plus la place de l'aidant devient importante. En effet, le patient minimise sa perte d'autonomie, les troubles de mémoire augmentent et les difficultés de communication grandissent. L'aidant devient alors progressivement le principal interlocuteur du médecin.

Cela ne va pas sans poser certaines difficultés, comme l'exprime ce proche de patient : « *le proche a un rôle essentiel, surtout par sa présence affective et matérielle. Il doit faire face à une attente énorme, mais il n'est pas soignant. Il n'en a pas les compétences. Sa place est difficile à trouver dans la prise en charge. Au niveau médical, il est encore difficile de faire une place aux proches, car un proche, ça gêne, ça pose des questions...* ». [6]

De plus, en raison de l'éclatement géographique des familles et de l'isolement grandissant des personnes âgées, notamment dans les grands centres urbains, le médecin connaît de moins en moins bien, voire pas du tout, l'entourage de ses patients. L'aura que revêtait autrefois sa fonction auprès des familles a perdu de son éclat et les systèmes de solidarité anciens ont tendance à disparaître.

En 2001, en France, l'étude PIXEL a exploré ce rôle direct de l'entourage familial dans la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer [7]. Cette étude a montré à quel point l'entourage familial faisait figure d'acteur de santé à part entière dans le maintien à domicile et influençait considérablement le devenir du patient.

¹ *Grand dictionnaire terminologique*. Consultable sur <http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html> (vérifié le 04/01/10)

² Lorsque l'aidant principal est le conjoint, il s'agit d'une femme six fois sur dix. Son âge moyen est de 70 ans. Lorsque le rôle d'aidant est tenu par un enfant, c'est une femme sept fois sur dix. Son âge moyen est de 51 ans.

En janvier 2003, toujours en France, l'étude REMEDE (Relation Médecin Entourage) [8], a évalué le rôle et la place des accompagnants de patients en consultation, selon la perception qu'en avaient les médecins.

En décembre de la même année, l'URML Ile-de-France a réalisé une vaste étude sur les difficultés rencontrées par les médecins franciliens, toutes spécialités confondues, lors de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. [9]

De ces deux études, il ressort d'une part, qu'une meilleure intégration de l'accompagnant dans la relation médecin-patient améliorerait la prise en charge du patient et d'autre part, que la survenue d'une perte d'autonomie chez un patient pose souvent un grand nombre de difficultés au médecin.

Parmi ces difficultés, il y a notamment la nécessité de trouver l'attitude adéquate, dans le respect de l'éthique, face à un patient dont les facultés déclinent et qui n'est plus capable ni de prendre des décisions ni de donner son consentement éclairé. Malgré tout, il faut continuer à reconnaître la personne malade comme un sujet à part entière, capable d'exprimer ses besoins et ses choix [10]. Il faut respecter sa personnalité, sa dignité, et l'aider à conserver son estime de soi. Il faut aussi respecter le secret médical, son droit à l'information et toujours essayer de le maintenir au centre de la relation de soin. Il faut également soutenir son entourage, en répondant à ses attentes et veiller à ce qu'il assure correctement la fonction d'aidant. Le médecin doit viser l'ensemble de ces objectifs tout en étant soumis aux nombreuses contraintes matérielles de l'exercice quotidien de la médecine générale.

J'ai été confronté, lors de mes tous premiers remplacements en médecine générale, au cas d'une patiente, *madame C.*, atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle n'avait ni famille ni ami proche et son entourage était exclusivement constitué d'une voisine de palier âgée d'une cinquantaine d'années. Cette dernière était entrée en conflit avec le médecin traitant de sa voisine car elle trouvait qu'il ne s'occupait pas assez bien d'elle. Le médecin que je remplaçais avait donc été choisi par la voisine pour devenir le nouveau médecin traitant de *madame C.* Dans un souci déontologique, nous en avons informé l'ancien médecin traitant qui n'avait pas émis d'objection particulière à ce changement. Au cours de la mise en place de cette nouvelle prise en charge, de nombreuses difficultés se sont posées à moi. Qu'était-il possible de dire à cette voisine (mon unique interlocutrice) sans rompre le secret médical ? Lors des visites à domicile, fallait-il voir la patiente en présence de sa voisine ou seule ? Cette voisine était-elle légitime pour représenter la patiente et quels y étaient ses intérêts ? Se sentait-elle suffisamment investie pour pouvoir assurer correctement le rôle d'aidant ? Ayant appris que la patiente avait de la famille dans le sud-ouest, famille qui ne s'était jusqu'alors jamais manifestée, devais-je essayer d'entrer en contact avec elle ?

Finalement, la voisine allait s'épuiser assez rapidement de l'aide qu'elle apportait à *madame C.*, se récriant : « *en plus, elle n'est même pas de ma famille !* ». L'édifice qui avait été échafaudé progressivement, grâce à l'ensemble des mesures de maintien à domicile mises en place, vacillait. Cela allait entraîner le placement de la patiente en institution, dans une semi-urgence, sans qu'aucun retour à domicile ne soit possible par la suite.

Cette situation, qui avait finalement conduit à un échec du maintien à domicile, m'a fait m'interroger sur ma pratique. De là m'est venue l'envie de m'intéresser aux rouages de cette relation, qui m'avait semblé particulièrement "complexe", entre le médecin, son patient et l'entourage de ce patient.

En effet, si le rôle joué par l'entourage dans le maintien à domicile du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et dans la qualité de sa prise en charge n'est plus à démontrer, l'introduction d'un tiers dans la relation médecin-patient soulève un certain nombre de difficultés auxquelles le médecin ne sait pas toujours répondre.

Ces difficultés sont compliquées à résoudre parce qu'elles intriquent des réalités différentes et parfois contradictoires : celles du médecin, celles du patient et celles de l'aidant.

Malheureusement, la plupart des études réalisées jusqu'à présent sur les difficultés propres à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ne se placent que dans la position de l'un des protagonistes sans la confronter à celle des deux autres, c'est-à-dire sans tenir compte de leurs points de vue. D'autre part, les personnes qui ont travaillé sur ce thème sont essentiellement des sociologues, des psychologues ou des philosophes mais plus rarement des médecins, pourtant directement concernés par le problème.

L'objectif de ce travail, conduit sous une direction multidisciplinaire, à la fois médicale et juridique, est d'étudier la relation médecin-patient-aidant, dans le cas d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous essaierons de mettre en évidence les difficultés qu'entraîne l'introduction d'un tiers dans la relation médecin-patient, dès lors que survient une perte d'autonomie. Nous nous attacherons pour cela à tenir compte du point de vue de chacun des protagonistes, c'est à dire à la fois de celui du médecin généraliste, de l'aidant familial mais aussi du patient, et à les confronter les uns aux autres.

En nous intéressant ainsi à cette relation triangulaire, nous souhaitons permettre de mieux cerner le rôle de l'aidant et sa place au sein de cette relation. Nous espérons ainsi contribuer à faire évoluer la relation du médecin généraliste avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et avec leur entourage.

II - METHODES

A) Le choix de la recherche qualitative

L'objectif de ce travail est d'étudier la relation médecin-patient-aidant afin de mettre en évidence les difficultés auxquelles sont confrontés médecins, patients et aidants du fait de cette relation à trois. En effet, chacun doit se positionner par rapport aux deux autres. Pour essayer de recueillir des données au plus près du vécu des uns et des autres, nous avons utilisé les techniques d'investigation de la recherche qualitative. Elle génère des idées et des hypothèses permettant de comprendre comment un sujet est perçu par la population ciblée. On fait appel à elle pour étudier la variété des opinions et sentiments des protagonistes sur un sujet donné et mettre en évidence des différences de perspective entre des groupes d'individus (patients *versus* professionnels de santé par exemple). [11, 12]

L'approche quantitative, à la différence de l'approche qualitative, cherche à corroborer une hypothèse à travers une série de mesures, souvent dans un contexte expérimental. Les données servent alors à déduire une conclusion sur la vérification éventuelle de l'hypothèse. [13]

Les entretiens de groupe focalisés dits *focus groups* et les entretiens individuels sont les techniques qualitatives les plus fréquentes.

Ayant pour objectif d'étudier la relation médecin-patient-aidant sous l'angle de chaque protagoniste, en confrontant les expériences des uns et des autres, il me fallait recueillir les points de vue à la fois des médecins, des aidants et des patients. La technique des *focus groups* se trouvait adaptée pour interroger les médecins et les aidants mais risquait de constituer un biais important pour le groupe de patients : en effet, chaque patient était susceptible d'être influencé par les opinions des autres membres du groupe. Le sujet traité était trop personnel pour pouvoir être abordé au sein d'un groupe et la garantie de confidentialité des propos était essentielle. Enfin, il fallait tenir compte de la fatigabilité de cette population : cela nécessitait de l'interroger dans un environnement adapté. Le colloque singulier, permettant de répondre à ces exigences, a donc été préféré au *focus group* pour recueillir le point de vue des patients.

B) Les focus groups

1) Définition des focus groups

Il s'agit d'une méthode qualitative de recherche favorisant l'émergence de toutes les opinions. Elle est particulièrement adaptée aux travaux exploratoires. Cette technique d'entretien collectif repose sur la dynamique de groupe sans rechercher un consensus ou faire valoir un point de vue. Elle vise à recueillir des perceptions, des attitudes, des croyances, des zones de résistance des groupes cibles. L'entretien est modéré par un animateur neutre qui a pour but de collecter des informations sur un nombre limité de thèmes définis à l'avance. Les sessions durent en général 1h30 (2h maximum). [11, 13-16]

Le nombre idéal de participants à un *focus group* est compris entre 6 et 12. Il est plus facile d'animer et de garantir une interaction lorsque 6 participants au moins sont réunis. En revanche, au-delà de 12 participants, l'animateur peut rencontrer des difficultés à maintenir la discussion sur les thèmes identifiés, à distribuer la parole et à éviter la constitution de sous groupes. [17]

2) Identification des thèmes et élaboration des guides d'animation

La première étape consistait à identifier et préciser les thèmes qui allaient être abordés au cours des séances. Une recherche bibliographique a donc été réalisée. Elle a porté sur une revue de la littérature consacrée aux spécificités de la relation triangulaire, entre les années 1990 et 2008, à partir de la base de données Medline et de l'interface d'interrogation Google Scholar. Les mots-clés utilisés ont été les suivants : *maladie d'Alzheimer, relation médecin-patient, relation médecin-aidant, proximologie* (il s'agit de l'étude de la place et du rôle de l'entourage auprès du malade [18, 19]), *plaintes des aidants, éthique, secret médical*.

Pour les références anglo-saxonnes, les mots-clés *Alzheimer's disease, doctor-patient relationship, doctor-caregiver relationship, complaints of caregivers, ethics, medical secrecy* ont été utilisés.

Cela m'a permis d'élaborer deux guides d'animation : un pour le *focus group* de médecins et un pour le *focus group* d'aidants. Chaque guide est un document écrit comprenant une rapide présentation du projet, la trame du déroulement de la séance, ainsi qu'un texte de remerciements. La trame des *focus groups* était constituée d'une demi-douzaine de thèmes associés à des questions courtes pour animer et relancer la discussion.

Les guides d'animation comportaient les thèmes suivants :

- Caractérisation de l'aidant et de la relation médecin-aidant ;
- Exemples concrets de difficultés rencontrées ;
- Déroulement de la consultation ;
- Identification, choix et évaluation de l'aidant ;
- Gestion des conflits ;
- Exemple de la conduite automobile ;
- Aspects éthiques, déontologiques et juridiques de la relation à trois : information du patient, secret médical, consentement du patient, mesures de protection des personnes.

Afin de les mettre à l'épreuve, les guides d'animation ont été soumis à la critique de mes deux directeurs de thèse en insistant sur certains aspects comme la longueur de l'entretien, la formulation des questions, la recherche d'un thème ignoré. Cela a permis d'élaborer une version finale plus adaptée au sujet à traiter et à la population ciblée (grilles des questions des guides d'animation pour les *focus groups* de médecins et d'aidants consultables respectivement en annexes 1 et 3).

3) Définition de la population cible et constitution des groupes

Il y a au moins deux façons d'étudier une relation triangulaire. On peut s'intéresser à un trio médecin-patient-aidant déjà constitué et confronter le point de vue de chacun sur un sujet donné, ou bien interroger des médecins, des patients et des aidants qui ne se connaissent pas. C'est la deuxième possibilité que nous avons retenue afin d'étudier un plus grand nombre de situations différentes (phénomène de diversification des données). Ce choix permet aussi de favoriser la liberté d'expression des personnes interrogées en évitant un biais d'interaction. En effet, savoir que leurs réponses seraient confrontées aurait pu restreindre l'expression au sein d'un trio déjà constitué. Tous les participants aux *focus groups* devaient être volontaires et ne pas connaître à l'avance les questions qui allaient leur être posées.

3-1) Focus group de médecins

La population cible était une population de médecins généralistes habitués à la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et ayant une certaine expérience de l'intervention d'un aidant dans la relation médecin-patient.

Le *focus group* a été constitué avec l'aide du Docteur Philippe Slama, médecin généraliste installé dans le 14^e arrondissement de Paris et Président du bureau de l'association du Réseau Mémoire Aloïs. Ce réseau est chargé de répondre à la demande de tous ceux qui souffrent ou dont un proche souffre de troubles de la mémoire et qui sont domiciliés à Paris ou en proche

banlieue, proposant ainsi une meilleure continuité des soins grâce à la coordination de tous les acteurs intervenant dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Le Docteur Slama a réuni neuf médecins généralistes, pour la plupart membres du Réseau Mémoire Aloïs. Le *focus group* s'est tenu un soir de semaine, après une journée de consultations, dans un restaurant parisien dans lequel le groupe de médecins avait l'habitude de se rencontrer et a été suivi d'un dîner.

3-2) Focus group d'aidants

La population cible était une population d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ayant une certaine expérience du rôle d'aidant (actuelle ou passée), et dont le proche (pendant la période où l'aide avait été apportée) vivait encore à son domicile et était suivi par un médecin généraliste.

Le *focus group* a été constitué avec l'aide de Madame Fabienne Marizy, présidente du CEGVH (Centre d'Etudes Gérontologiques Ville-Hôpital) au sein de l'hôpital parisien Bretonneau. Le CEGVH participe au développement des compétences gérontologiques des professionnels et des aidants familiaux et environnementaux afin de favoriser le maintien et le retour au domicile des personnes âgées. Il propose notamment des ateliers créatifs (dessin, chant...), des ateliers informatiques, des rallyes pédestres...

Madame Marizy a réuni huit personnes inscrites au CEGVH, toutes aidantes de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Le *focus group* s'est tenu, un après-midi, dans une des salles de réunion du CEGVH dans laquelle les aidants avaient l'habitude de se rencontrer et a été suivi d'un goûter.

Les participants aux *focus groups* se connaissaient avant la tenue des séances. Les aidants avaient déjà participé à plusieurs groupes de parole dans le cadre du CEGVH et les médecins avaient l'habitude de se rencontrer pour échanger sur leur pratique.

Faire appel à des groupes constitués d'individus qui se connaissent permet l'observation d'interactions spontanées. Cela peut aussi aider à faire apparaître la contradiction des intervenants entre la façon dont ils prétendent agir et la réalité connue de leur comportement. [14]

L'homogénéité du groupe est importante car elle crée un contexte dans lequel les participants se sentent plus libres d'exprimer leur opinion. Cela permet que les débats soient fructueux et égalitaires. Cette homogénéité permet aussi de faire ressurgir, à partir de l'expérience des uns, des événements survenus au cours de la vie quotidienne ou de l'activité professionnelle des autres. Les *focus groups* que nous avons constitués étaient homogènes dans la mesure où les participants partageaient certaines caractéristiques : âge, bonne connaissance du thème étudié, statut hiérarchique, classe socio-économique.

4) Animation des *focus groups*

J'ai tenu le rôle du modérateur de séance, ce qui consiste à animer le groupe en suivant le plan du guide d'animation et en faisant des relances neutres pour vérifier la compréhension du discours produit. Mes directeurs de thèse, Madame Nicole Kerschen et le Docteur Jean Bami, m'ont assisté en tant qu'observateurs, respectivement pour le *focus group* d'aidants et pour celui de médecins. L'observateur connaît la thématique et s'assure du bon fonctionnement de l'enregistrement audio des séances. Il veille à ce que les intervenants s'expriment intelligiblement, et à tour de rôle, afin d'éviter un parasitage sonore qui pourrait perturber l'analyse ultérieure des enregistrements. L'observateur est aussi chargé de noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissent au cours de la réunion. Nous avons veillé à ce que les séances se déroulent dans un cadre agréable, convivial et dans une atmosphère détendue.

C) Les entretiens individuels

1) Définition des entretiens individuels semi-structurés

Comme nous l'avons vu précédemment, pour interroger les patients, il est plus approprié d'avoir recours aux entretiens individuels qu'aux entretiens de groupe.

Parmi l'ensemble des techniques d'entretiens individuels qui existent (structuré, semi-structuré, compréhensif), j'ai choisi d'utiliser la technique de l'entretien semi-structuré qui permet d'obtenir des descriptions détaillées des expériences individuelles. Ce type d'entretien suppose l'utilisation d'un guide d'entretien. Il s'agit d'une liste écrite de questions ouvertes qui devront être abordées pendant l'entretien. L'ordre et la formulation des questions peuvent cependant varier d'un participant à l'autre. Cette souplesse dans la conduite de l'entretien présente notamment un grand intérêt quand on s'intéresse à une population fragile comme le sont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. [15, 20]

2) Identification des thèmes et élaboration du guide d'entretien

Comme pour les *focus groups*, une analyse préalable de la littérature française et internationale nous a permis d'identifier les thèmes les plus pertinents se rapportant aux difficultés liées à l'intervention d'un tiers dans la relation médecin-patient.

Les mots-clés utilisés dans les différents moteurs de recherches (PubMed, Google Scholar) ont été : *maladie d'Alzheimer, patient, relation médecin-patient, aidant familial, secret médical, information, annonce du diagnostic, consentement du patient, éthique* et pour les références anglaises : *Alzheimer's disease, patient, doctor-patient relationship, family caregiver, medical secrecy, information, diagnostic announcement, patient's consent, ethics*.

Cela m'a permis de rédiger un guide d'entretien comprenant une brève présentation, une demi douzaine de thèmes à aborder avec des questions ouvertes pour conduire l'entretien, et un texte de remerciements.

Afin de l'améliorer, le guide d'entretien a été soumis à la critique de mes deux directeurs de thèse ainsi qu'à celles du Docteur Claire Patry, médecin gériatre à l'accueil de jour de l'association Casa Delta 7 du 19^e arrondissement de Paris et de Madame Angélique Blanco Gomez, qui en est la directrice. Cela a permis de réduire la longueur de l'entretien et d'en reformuler les questions afin qu'elles soient le plus adapté possible à la population interrogée (grille des questions du guide pour les entretiens individuels consultable en annexe 5).

De même, au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, le guide a été retravaillé afin de l'adapter à la compréhension des patients interrogés.

3) Définition de la population cible et sélection des participants

Contrairement à ce qui se fait dans une étude quantitative, le nombre d'entretiens à réaliser n'est pas défini à l'avance en fonction de sa représentativité statistique, mais dépend de paramètres tels que la durée de l'entretien, le type de population ciblée, le nombre d'entretiens que peut matériellement conduire un interviewer unique. Il faut que chaque entretien supplémentaire produise de nouvelles perspectives. [20]

La population cible était celle de personnes chez qui un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé, vivant à leur domicile et suivies en ville par un médecin généraliste. La maladie devait être suffisamment avancée pour que la perte d'autonomie nécessite l'intervention d'un aidant mais il fallait aussi que les patients soient capables de répondre à des questions sur les difficultés que constituent pour eux l'intervention d'un tiers dans la relation médecin-patient. Cette deuxième condition aurait pu sembler irréalisable il y a encore quelques années, mais les méthodes diagnostiques de la maladie d'Alzheimer ont beaucoup évolué et il est désormais possible de poser ce diagnostic de façon précoce, bien avant que le stade de démence proprement dit ne survienne. [21]

Afin de rencontrer des patients susceptibles de correspondre à ces critères, je suis entré en contact avec deux accueils de jour parisiens de l'association C.A.S.A. Delta 7 (Centre Alzheimer de Suivi et d'Accompagnement des personnes et des familles à domicile) situés dans les 18^e et 19^e arrondissements de Paris. Ces centres ont pour objectif de resocialiser la personne dans le cadre d'une stimulation cognitive, d'aider et soutenir les familles et d'offrir une étape à mi-chemin entre le "chez-soi" et la vie en institution.

Dans chacun de ces centres, la Directrice (Madame Marie-Martine Benhammou pour le 18^e, et Madame Angélique Blanco Gomez pour le 19^e) ainsi que le médecin gériatre responsable (le Docteur Sophie Acher pour le 18^e, et le Docteur Claire Patry pour le 19^e) ont sélectionné des patients correspondant aux critères d'inclusion préalablement définis. Le choix s'est fait parmi une centaine de patients, répartis sur les deux centres.

4) Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés en colloque singulier avec le patient. Ils se sont déroulés dans le bureau médical de l'accueil de jour où les patients avaient l'habitude de se rendre.

La durée fixée pour chaque entretien était d'environ trente minutes ce qui a été assez bien respecté. Au milieu de l'entretien, j'ai demandé à chacune des personnes interrogées si elle désirait faire une pause. Cela a été nécessaire pour deux de ces personnes.

Je me suis arrêté après la réalisation du dixième entretien considérant que l'ensemble des thèmes que je voulais aborder l'avait été.

D) Les techniques d'analyse

Une fois les données recueillies sous forme d'enregistrement sonore, j'ai procédé à leur retranscription intégrale sur un support informatique puis à leur réduction phénoménologique en quatre étapes selon la technique de Deschamps (tableau 1). [22]

Tableau 1 : Etapes de la réduction phénoménologique [15] :

<p>1) Tirer le sens général de l'ensemble de la description C'est-à-dire effectuer une ou plusieurs lectures flottantes, de manière à se rapprocher à nouveau du phénomène et à s'en saisir de l'intérieur.</p> <p>2) Reconnaître les unités de signification qui émergent de la description Le chercheur doit alors découper le contenu du verbatim en autant d'unités que l'on peut en déceler à chaque transition thématique observée lors de la lecture, et cela dans la perspective de chaque participant. Les unités de signification dégagées permettent de remonter du vécu (expérience) vers le concept (structure typique du phénomène étudié). Les unités de signification principales représentent la structure du phénomène.</p> <p>3) Développer le contenu des unités de signification de manière à approfondir le sens qui est contenu dans le matériel A cette étape, le chercheur approfondit sa compréhension de l'expérience en traduisant les unités de signification en unités approfondies de signification, c'est-à-dire que le contenu du verbatim correspondant à une unité de signification est alors approfondi par le chercheur grâce à sa connaissance plus générale de la réalité explorée. Il explicite dans ses mots et dans celui du participant ce qu'il en est de cette partie de l'expérience, dans une optique d'analyse qui permet l'appropriation du sens, sa compréhension, son explicitation et son élaboration. Par exemple, il est possible de séparer le texte analysé en deux colonnes : dans la première colonne, on peut lire dans l'ordre chronologique, les unités de signification des mots des participants et, dans la deuxième, les mêmes unités de signification sont reprises en unités approfondies de signification, explicitées et élaborées. Les unités approfondies de signification représentent la rencontre active du chercheur avec l'expérience.</p> <p>4) Réaliser la synthèse de tous les développements des unités de signification, dans le respect du phénomène considéré, et décrire la structure typique du phénomène C'est la dernière phase de la démarche de réduction phénoménologique. Ici, le chercheur doit réunir les unités de signification et les unités de signification approfondies en une description consistante, cohérente, qui prend une forme synthétique. Chaque récit analysé entraîne une description systématique et fidèle des propos de chaque participant, selon la structure qui lui est propre. Le chercheur procède aussi à la synthèse des différents récits par une description générale de la structure typique de l'expérience : on passe alors de la description vers le concept et un niveau de généralité supérieur. Dans sa démarche de réduction phénoménologique, le chercheur peut solliciter le point de vue des répondants, leur communiquer la description de l'expérience typique et obtenir d'eux une appréciation. Cette étape permet d'approfondir l'analyse.</p>

Les retranscriptions des *focus groups* ont d'abord été retravaillées en assignant une couleur différente aux propos de chaque intervenant (par exemple propos de l'intervenant 1 en jaune, propos de l'intervenant 2 en bleu, etc...). Les propos hors sujets ont été écartés et les paragraphes ont été fractionnés en "unités de signification" correspondant chacune à une idée différente. Toutes ces unités de signification ont ensuite été reportées dans la première colonne d'un tableau de deux colonnes, chaque unité de signification correspondant à une ligne différente du tableau. Chacune des unités de signification a été développée dans la deuxième colonne du tableau en "unité approfondie de signification", selon le même code de couleur que celui fixé initialement pour reconnaître les différents intervenants.

Les lignes de ce premier tableau ont été réorganisées en regroupant les unités approfondies de signification évoluant autour d'une même idée. Cela a donné un deuxième tableau.

Les unités approfondies de signification ont donc été regroupées par thème dans ce deuxième tableau et la synthèse de chaque thème a été réalisée dans une troisième colonne en regard des cases correspondantes.

Le code de couleur utilisé a permis, au moment de faire la synthèse de chaque thème dans la troisième colonne du tableau, de prendre en compte le poids de chaque idée en distinguant facilement si elle avait été exprimée par des intervenants différents ou si elle avait été développée à plusieurs reprises par le même intervenant. On peut voir dans l'exemple donné que le thème 2 a été évoqué à plusieurs reprises mais essentiellement par l'intervenant 4 (tableau 2).

Tableau 2 : Exemple de tableau ayant servi à l'analyse des *focus groups*

Unités de signification	Unités approfondies de signification	Synthèse
THEME 1		
Propos intervenant 1 (<i>en jaune</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en jaune</i>)	Synthèse THEME 1 : ...
Propos intervenant 5 (<i>en vert</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en vert</i>)	
Propos intervenant 2 (<i>en bleu</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en bleu</i>)	
Propos intervenant 8 (<i>en marron</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en marron</i>)	
Propos intervenant 5 (<i>en vert</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en vert</i>)	
Propos intervenant 4 (<i>en rouge</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en rouge</i>)	
THEME 2		
Propos intervenant 7 (<i>en orange</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en orange</i>)	Synthèse THEME 2 : ...
Propos intervenant 4 (<i>en rouge</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en rouge</i>)	
Propos intervenant 4 (<i>en rouge</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en rouge</i>)	
Propos intervenant 4 (<i>en rouge</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en rouge</i>)	
THEME ...		
...	...	Synthèse THEME ... : ...
...	...	
...	...	

Pour les entretiens individuels de patients, nous avons procédé de façon équivalente. Une couleur différente a été attribuée à la retranscription de chaque entretien. Chaque retranscription a ensuite été retravaillée : les propos hors sujet ont été écartés et les paragraphes ont été fractionnés en "unités de signification" correspondant chacune à une idée différente.

Toutes les unités de signification des dix entretiens ont ensuite été reportées dans la première colonne d'un tableau de deux colonnes, chaque unité de signification correspondant à une ligne différente, en regroupant les unités de signification associées à une même question. Chaque unité de signification a ensuite été développée dans la deuxième colonne du tableau en "unité approfondie de signification", toujours selon le même code de couleur que celui fixé pour identifier chacun des patients interrogés.

La même procédure que décrite précédemment a ensuite été appliquée pour réaliser la synthèse des différents thèmes identifiés (tableau 3).

Tableau 3 : Exemple de tableau ayant servi à l'analyse des entretiens individuels

Unités de signification	Unités approfondies de signification	Synthèse
QUESTION 1		
Réponse patient 1 (<i>en jaune</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en jaune</i>)	Synthèse THEME 1 : ...
Réponse patient 2 (<i>en vert</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en vert</i>)	
Réponse patient 3 (<i>en bleu</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en bleu</i>)	
Réponse patient 4 (<i>en marron</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en marron</i>)	
...	...	
Réponse patient 9 (<i>en violet</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en violet</i>)	
Réponse patient 10 (<i>en orange</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en orange</i>)	
QUESTION 2		
Réponse patient 1 (<i>en jaune</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en jaune</i>)	Synthèse THEME 2 : ...
Réponse patient 2 (<i>en vert</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en vert</i>)	
Réponse patient 3 (<i>en bleu</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en bleu</i>)	
Réponse patient 4 (<i>en marron</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en marron</i>)	
...	...	
Réponse patient 9 (<i>en violet</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en violet</i>)	
Réponse patient 10 (<i>en orange</i>)	Idée traduite par le chercheur (<i>en orange</i>)	
QUESTION ...		
...	...	Synthèse THEME ... : ...
...	...	
...	...	

La synthèse des thèmes abordés au cours des *focus groups* et des entretiens individuels est présentée dans la troisième partie de ce travail "RESULTATS", respectivement pour les médecins, les aidants et les patients, aux chapitres : III – A) 2) ; III – B) 2) et III – C) 2).

E) Le respect de l'éthique

Nous avons veillé à respecter l'éthique tout au long de la réalisation de notre travail, notamment en prenant en compte les recommandations émises dans le document *Alzheimer, l'éthique en questions* [10] et dans la *Charte Alzheimer Ethique & Société* élaborée par l'Espace Ethique de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris. [23]

Tout d'abord, les objectifs de l'étude sont en lien direct avec les intérêts de la personne malade et de son entourage dans la mesure où elle vise à améliorer la prise en charge du patient et de ses proches par le médecin généraliste.

L'étude contribue à ce que recommande la *Charte Alzheimer Ethique & Société* : « *l'ensemble des membres de la société doivent être informés et prendre conscience des difficultés particulières qu'éprouvent ces personnes malades car l'ignorance provoque trop souvent la maltraitance par une attitude de mépris, de rejet ou de négligence* ». [23]

Dans la maladie d'Alzheimer, la participation à la recherche peut en elle-même être valorisante pour le sujet et susciter un sentiment d'utilité sociale, ce qui peut être considéré comme un bénéfice.

Le consentement du patient pour participer à l'étude ainsi que l'accord de son aidant principal ont été recueillis par écrit, en trois exemplaires : un pour le patient, un autre pour son proche et un troisième que j'ai moi-même conservé. Le respect de l'anonymat de chacun a, quant à lui, été garanti.

Le guide pour les entretiens individuels de patient a été communiqué, préalablement à la tenue des entretiens, aux médecins gériatres chargés de sélectionner les patients à inclure dans l'étude afin qu'ils puissent s'assurer que les questions abordées au cours de l'entretien n'étaient pas de nature à heurter la sensibilité des personnes interrogées.

Au début de chaque entretien ainsi qu'au début de chaque *focus group*, une information sur l'objectif du travail réalisé a été donnée. De même, l'utilisation faite d'un enregistreur sonore a été signalée et l'accord de chaque participant pour l'enregistrement des échanges a été sollicité.

Afin d'éviter d'éventuels conflits d'intérêts, et pour faciliter la libre expression de chacun, il n'existait aucun lien connu entre les médecins, les aidants et les patients rencontrés.

III - RESULTATS

A) Le focus group de médecins

1) Composition du focus group de médecins

Le *focus group* a été réuni le 8 juillet 2008. Il a duré 1h20. Neuf médecins généralistes y ont participé.

- Répartition par sexe : 7 hommes et 2 femmes
- Age médian de 53,5 ans (s'échelonnant de 46 à 58 ans)
- Secteurs conventionnels : 4 médecins en secteur I, 5 médecins en secteur II
- 7 médecins sur les 9 appartiennent au *Réseau Mémoire Aloïs*
- Tous sont installés dans le 14^e arrondissement de Paris
- En plus d'exercer la médecine générale, 2 médecins ont une activité à orientation particulière (acupuncture et médecine du sport)

2) Analyse de la retranscription des enregistrements sonores

L'intégralité de la retranscription du *focus group* a été jointe en annexe 2. Voici la synthèse des propos échangés au cours du *focus group* de médecins, après réduction phénoménologique de la retranscription selon la technique de Deschamps. [22]

2-1) Les caractéristiques de la relation triangulaire

a) *L'aidant vu par les médecins*

Il y a plusieurs types d'aidants : les aidants professionnels et les aidants informels (famille, amis, voisins). L'aidant fait très souvent partie de la famille. L'aidant familial étant plus impliqué auprès du patient qu'un aidant extérieur à la famille, pour des raisons affectives, il est aussi plus à risque d'épuisement. Cela peut nuire à la prise en charge du patient voire entraîner son placement en institution. La relation est plus facile avec les aidants professionnels chez qui le risque d'épuisement est moindre.

L'aidant se caractérise par sa nature mais aussi par sa fonction. Il lui est demandé de s'impliquer activement dans la prise en charge du patient. Il joue un rôle d'interface entre le médecin et son patient. En relayant auprès du patient les informations et consignes données par le médecin, il prolonge l'action du médecin dans le temps et la renforce.

b) Les spécificités de la relation médecin-aidant

C'est une relation bipartite qui est conduite par le médecin. La relation avec l'aidant se met en place assez naturellement et le médecin voit en l'aidant une personne de confiance. Certains pensent que la confiance doit être mutuelle et qu'il est important que l'aidant adhère à la stratégie thérapeutique choisie. Pour d'autres cela n'est pas nécessaire et la relation est plutôt comparable à celle que le médecin entretient avec les aidants professionnels. Le médecin a un rôle d'information et d'explication envers l'aidant. Il doit essayer de lui faire prendre de la distance et de le déculpabiliser. Il contribue à ce que l'aidant maintienne le cap et évite les principaux écueils. Le médecin permet aussi à l'aidant de prendre conscience de sa fatigue et de sa propre souffrance. Il lui dit également lorsqu'il pense que le placement en institution devient inévitable, et il concourt à lui faire accepter de "passer la main".

Une culture différente de l'aidant ou des problèmes de communication du fait d'une langue étrangère n'apparaissent pas comme une source de difficultés aux yeux des médecins interrogés. Les difficultés liées à la langue se règlent facilement grâce à la présence d'un membre de la famille qui fait office de traducteur. Cette nouvelle interface est une aide pour le médecin et non une difficulté supplémentaire. Par ailleurs, on note que dans les familles de culture différente, la famille prend elle-même en charge la personne malade, le plus longtemps possible, et retarde au maximum l'intervention de quelqu'un qui lui est extérieur, y compris le médecin.

La qualité de la prise en charge du patient dépend de la relation entre le médecin et l'aidant. Le médecin peut être mis en difficulté dans cette relation par une trop grande attente, voire exigence, de la part de l'aidant. En revanche, lorsque l'aidant manifeste de l'agressivité envers le médecin, il faut y voir un signe d'épuisement de sa part. La relation médecin-aidant soulève des difficultés d'ordre médical, déontologique, humain et les médecins ont l'impression de ne pas être suffisamment formés à la résolution de ces difficultés même si certains y sont mieux formés que d'autres ou y ont plus d'aptitudes.

c) Les spécificités de la relation patient-aidant

La relation patient-aidant génère de la culpabilité chez l'aidant, surtout au moment où il doit prendre la décision de placer son proche en institution. Cette relation peut être perturbée par des conflits familiaux anciens qui vont ressurgir avec l'arrivée de la maladie. Quand cette relation ne fonctionne pas correctement, il est très difficile de l'améliorer : le médecin doit alors savoir se contenter d'une situation qui n'est pas parfaite car il n'a tout simplement pas le choix. Un des intervenants pense que certains aidants voient la maladie d'Alzheimer comme une tare familiale, générant chez eux un sentiment de honte. Pour les autres médecins

présents, la maladie d'Alzheimer génère plutôt un sentiment de compassion de la société envers les patients.

2-2) La relation triangulaire dans la pratique quotidienne

a) Le déroulement de la consultation

La façon dont se déroulent les consultations évolue dans le temps. Au début de la maladie, le médecin doit s'efforcer de mettre le patient au premier plan car l'aidant essaie de parler à sa place, de prendre sa place. Lorsque la maladie s'aggrave, le médecin centre plutôt la consultation sur l'aidant pour que ce dernier lui précise les difficultés posées par la perte d'autonomie. C'est lors d'épisodes aigus, comme une bronchite par exemple, que le patient et son examen clinique seront remis au premier plan.

Pendant la consultation, le patient peut être vu seul ou avec l'aidant. En revanche, les avis divergent sur la possibilité de voir l'aidant seul. Si certains médecins ne le font jamais, en revanche, c'est fréquent pour la plupart, notamment quand le patient n'est plus en mesure de comprendre ce qu'on lui dit. De même, au domicile, il semble habituel que le médecin parle d'abord du patient seul à seul avec l'aidant qui l'accueille, puis rejoigne le patient en compagnie de l'aidant.

b) La disponibilité du médecin

Le médecin passe beaucoup de temps à coordonner la prise en charge, notamment dans le cadre de la relation médecin-aidant. C'est un temps qui n'est pas rémunéré. Etant donné qu'il n'y a pas de solution simple pour indemniser ce temps, certains pensent que le médecin doit accepter cela comme faisant partie de sa mission. En effet, le médecin est payé à l'acte et sa rémunération n'est pas fonction de la durée de la consultation. L'absence de rémunération du temps passé ne doit pas conditionner les efforts qu'il va fournir pour son patient.

Pour d'autres, cette rémunération insuffisante pose un problème car si elle était plus élevée, cela leur permettrait d'améliorer la prise en charge et d'y consacrer davantage de temps. Plus que la question du règlement du temps passé dans le cadre de la relation médecin-aidant, certains pensent que la vraie question est « *Comment réussir à dégager dans une journée de travail déjà bien remplie le temps nécessaire à cette relation ?* ». Les réseaux constituent un soutien indéniable pour aider le médecin à libérer du temps supplémentaire.

Des solutions au problème de la rémunération pourraient être trouvées en adaptant les modèles mis en place pour la prise en charge de pathologies comparables à la maladie d'Alzheimer. Dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs par exemple, le temps passé par le médecin à organiser les soins autour du patient est bien indemnisé.

c) Etre à la fois le médecin traitant du patient et de son aidant

Les médecins interrogés considèrent que ce n'est pas aberrant d'être à la fois le médecin traitant du patient et de son aidant. En effet, lorsque le médecin l'est déjà avant l'entrée dans l'aide, par exemple dans le cas d'un couple, il n'y a pas de raison pour qu'il arrête de l'être après. C'est différent s'il y a des conflits d'intérêts entre le patient et son aidant car le médecin doit alors pouvoir conserver toute son impartialité.

Cela peut aussi être rendu difficile si une trop grande connivence voire un lien d'amitié se sont installés, au fil du temps, entre le médecin et l'aidant.

2-3) Les rôles du médecin dans la relation patient-aidant

a) Identifier l'aidant

Cas d'un patient isolé :

Les aidants sont parfois des personnes assez lointaines du patient : petits-enfants, neveux ou nièces, voire de simples voisins. Il peut aussi ne pas y avoir d'aidant du tout : c'est le problème de l'isolement des personnes âgées. Lorsqu'il y a des aidants mais qu'ils ne s'impliquent pas suffisamment, cela pose aussi des difficultés. Cependant, l'absence totale d'aidant semble plus compliquée à gérer pour le médecin que la présence d'un aidant qui ne conviendrait pas vraiment. Quand il n'y a pas d'aidant connu, le médecin peut en chercher un dans la famille proche en demandant par exemple au patient les coordonnées de ses enfants. Mais certaines personnes peuvent être gênées par cette intrusion du médecin dans leur intimité. D'autres pensent que le médecin n'a pas besoin de faire une telle démarche : soit il connaît d'emblée l'environnement du patient et donc l'ensemble des aidants potentiels, soit ce n'est pas le cas et les aidants viendront alors spontanément à lui.

Dans tous les cas, tous s'accordent pour dire qu'en l'absence d'aidant naturel, il vaut mieux que le médecin ne fasse pas de démarches, au hasard, dans l'entourage du patient. Il doit commencer par faire une enquête pour déterminer si le maintien du patient au domicile est envisageable ou non et, si cela est envisageable, faire appel à des aides professionnelles : réseaux, associations, spécialistes. Cette aide professionnelle doit aussi être sollicitée lorsque le médecin considère qu'il n'est plus capable de gérer seul la situation. Il est en effet important pour ce dernier de toujours rester attentif à ses propres limites. Pour certains médecins, l'absence d'aidant naturel entraîne inéluctablement le placement du patient en institution.

Cas d'un patient entouré :

La présence de plusieurs aidants complique la prise en charge du médecin et augmente les difficultés car chaque aidant a une perception différente de la situation et veut imposer aux autres sa propre stratégie. La difficulté du choix entre les propositions des uns et des autres peut être réglée avec équité en se soumettant au vote de la majorité.

Il est nécessaire qu'un aidant principal soit l'interlocuteur privilégié du médecin. Ce doit être l'aidant le plus proche du patient, le mieux accepté par lui, celui qui est le plus à même d'assurer la fonction d'aidant. Cet aidant principal ne doit pas être désigné par le médecin mais par le patient tant qu'il en est encore capable : c'est la personne de confiance au sens où l'entend la *Loi Kouchner du 4 mars 2002* relative aux droits des malades. D'autres pensent que le choix d'un aidant principal doit se faire de façon consensuelle, entre tous les intervenants, afin d'éviter les conflits d'intérêts.

En pratique, il semble que souvent l'aidant principal s'auto-désigne : soit parce qu'il est le plus disponible ou qu'il se sent le plus investi, soit pour des raisons d'intérêt personnel pas toujours bien intentionnées. Cela soulève le danger de l'auto-désignation lorsqu'elle repose sur des conflits d'intérêt qui peuvent nuire au patient. La désignation d'un aidant principal facilite le travail du médecin mais ne garantit pas une meilleure prise en charge du patient.

La prise en charge du patient est plus facile lorsqu'il n'y a qu'un seul aidant. Ainsi, tant que la relation avec l'aidant se passe bien et concourt à une bonne prise en charge du patient, les médecins ne cherchent pas d'autres aidants dans l'entourage du patient, même si ces derniers pourraient servir de recours en cas d'épuisement de l'aidant unique. Ils reconnaissent pourtant que dans le cas d'un aidant unique, il faut être plus attentif chez lui au risque de « *burnout* ».

b) Evaluer l'aidant

Le médecin a un rôle d'évaluation de l'aidant. Il doit bien le connaître pour pouvoir interpréter correctement les informations données par l'aidant sur la façon dont les choses se passent au domicile. Le médecin doit aussi s'assurer que l'aidant est capable de comprendre les informations et consignes qui lui sont données. Le médecin doit aussi évaluer la nature de la relation entre le patient et l'aidant. Le patient n'a en effet pas toujours la lucidité suffisante pour se rendre compte des intentions réelles de son aidant ou du caractère néfaste de l'aide. Une situation conflictuelle entre le patient et l'aidant va nuire à la prise en charge médicale du patient. Cette évaluation doit se faire dans la durée et le médecin devra intervenir s'il détecte une anomalie. Certains vont plus loin en disant que si l'aidant n'est pas capable d'assurer correctement sa fonction, le médecin doit rechercher dans l'entourage du patient un aidant

plus adapté. En pratique, il semble difficile de modifier une relation patient-aidant qui ne fonctionne pas bien ou de remplacer un aidant. Le médecin doit dès lors réussir à faire au mieux avec l'aidant qui est face à lui.

Cas de l'aidant maltraitant :

Il arrive que l'aidant soit maltraitant, ce qui ajoute une souffrance supplémentaire au patient. Cela peut arriver avec un aidant naturel comme avec un aidant professionnel. L'exemple est donné d'un cas de maltraitance psychologique avec détournement d'argent de la part d'un aidant professionnel. La famille avait alors été en grande difficulté, en se voyant opposer le droit du travail et en devant apporter la preuve de la maltraitance. On perçoit toutes les difficultés que cela suscite chez un patient dont la maladie n'est pas suffisamment évoluée pour que sa capacité de discernement soit contestée, mais qui va nier les faits de maltraitance sous l'emprise de la peur.

Le médecin ne peut pas se contenter d'un aidant incompetent voire maltraitant en disant « *c'est toujours mieux que pas d'aidant du tout* », car cette situation génère une grande souffrance chez le patient et ses proches. Ainsi, un médecin qui soupçonne une maltraitance a l'obligation de protéger son patient en mettant en place des mesures de sauvegarde. Le contrôle des dépenses du patient peut alors révéler une anomalie et entraîner une enquête qui mettra en évidence une malversation. A cela, certains médecins rétorquent que la mise en place de mesures juridiques prend du temps et qu'en cas de maltraitance psychologique sans détournement d'argent, les mesures juridiques n'apportent aucune solution. Dans ce cas, le médecin doit faire un signalement auprès du réseau qui diligente une enquête. Si les faits sont avérés, l'aidant sera condamné. Le fait que l'aidant soit professionnel ne garantit aucunement une meilleure défense des intérêts du patient et l'absence de maltraitance. En effet, il existe une carence dans les systèmes de contrôle permettant de révéler une maltraitance de la part d'un aidant professionnel. Pour certains, la limite de l'aide professionnelle tient aussi dans l'impossibilité d'assurer une présence continue au domicile du patient.

c) Gérer les conflits

La prise en charge peut être rendue difficile par l'apparition de conflits de natures très différentes : conflits d'intérêts entre le patient et ses aidants ; conflits entre les aidants eux-mêmes ; conflits entre aidants naturels et professionnels (pouvant aller jusqu'à l'arrêt de la prise en charge par les aidants professionnels) ; conflits entre le patient et les aidants professionnels ; tensions au sein d'un couple qui héberge le parent malade d'un des conjoints ; conflits complexes impliquant à la fois médecin, famille et curateur.

La difficulté peut aussi venir du rejet complet des aides professionnelles par le patient. Sont cités les exemples de patients dont le caractère est particulièrement difficile ou qui refusent l'aide de personnes de culture différente. En revanche, il semblerait pour les personnes interrogées qu'il n'y ait jamais de rejet envers les aidants naturels.

Certains aidants familiaux demandent au médecin d'arbitrer les divergences intrafamiliales. Les conflits entre les aidants familiaux seraient d'ailleurs plus faciles à gérer sous tutelle que sous curatelle. De même, les aidants professionnels sollicitent parfois le médecin pour régler les conflits qui les opposent aux aidants informels.

S'il est certain que les conflits d'intérêts entre le patient et les aidants familiaux perturbent la relation médecin-patient et prennent beaucoup de temps au médecin, la plupart des participants au *focus group* estiment que le médecin n'a pas pour mission d'intervenir dans ces différents conflits. Il doit dissocier la prise en charge médicale du patient et la gestion des conflits. D'autres pensent au contraire que, si le conflit perturbe la relation entre le patient et le médecin, ce dernier a un rôle à jouer.

Les avis divergent aussi sur le rôle du médecin quant à la mise en place d'une protection des intérêts du patient avec les mesures de protection juridique des personnes, ceci dans le but de maintenir "la paix dans les familles". En effet, pour l'un des intervenants, le médecin a un rôle de protection du patient sur le plan médical mais n'est pas tenu de préserver les intérêts financiers de la famille.

d) Exemple de la conduite automobile

L'attitude que le médecin doit avoir envers un patient qui ne semble plus être en mesure de conduire n'est pas tranchée. Certains vont le lui déconseiller car ils ne pensent pas avoir le droit de le lui interdire. D'autres pensent que le médecin doit faire un signalement au procureur, faute de quoi il s'expose à des sanctions. En pratique, les médecins présents n'ont jamais fait ce type de signalement.

2-4) Les aspects éthiques, déontologiques et juridique de la relation triangulaire

a) L'annonce du diagnostic

Les tests diagnostiques comme le MMS (Mini Mental State) ne doivent pas être faits en présence d'une tierce personne, même s'il s'agit du conjoint. D'ailleurs, il vaut mieux faire faire le MMS par quelqu'un d'autre que par le médecin traitant, car la bizarrerie des questions posées peut décontenancer certains patients et perturber la relation médecin-patient. Ces tests nécessitant du temps et une compétence particulière doivent être effectués par des spécialistes.

Le médecin généraliste doit, quant à lui, réaliser des tests de dépistage simples et rapides, en étant seul à seul avec le patient. S'il soupçonne une pathologie sous jacente, il doit adresser son patient à un spécialiste qui prendra le temps de faire des tests plus élaborés et poser un diagnostic précis.

D'après les médecins présents, l'annonce du diagnostic n'est pas une difficulté à laquelle doit faire face le médecin généraliste. En effet, si la maladie en est à un stade précoce, c'est le spécialiste qui fait cette annonce au patient après avoir réalisé les tests diagnostiques nécessaires. Si la maladie est déjà avancée, le patient n'a plus les capacités cognitives suffisantes pour souffrir de cette annonce.

b) Le secret médical

Concernant le secret médical, les avis sont partagés.

Pour la plupart des médecins interrogés, la levée du secret médical vis-à-vis de l'aidant est autorisée, d'autant plus que le patient avait confiance en l'aidant avant l'aggravation de sa maladie : cela améliore la prise en charge du patient. En effet, le médecin a besoin de l'implication de l'aidant quand la maladie est avancée. Un des intervenants pense qu'il n'est pas nécessaire de demander au patient s'il accepte la levée du secret vis-à-vis de l'aidant, car cela est signifié implicitement lorsque le patient accepte la présence de l'aidant à la consultation.

Le secret médical sert à protéger le patient. On peut donc le lever vis-à-vis de l'aidant car cela ne remet pas en cause cette protection. D'ailleurs, la rupture du secret médical ne serait condamnable que si elle était associée à la volonté de diffuser une information en dehors du cercle des proches ou à la volonté de nuire au patient. Il faut cependant demander à l'aidant de respecter le secret médical vis-à-vis des autres pathologies du patient. Pour d'autres, l'absence de volonté de nuire au patient ne constitue en rien une dérogation au secret médical et demander à un aidant de respecter le secret n'est pas une garantie suffisante.

Si certains pensent que la recherche d'un aidant justifie et autorise la levée du secret médical, d'autres considèrent que cela revient à révéler un diagnostic médical à un étranger. Pour les uns, l'aidant fait partie du cercle des soignants et on peut, par conséquent, partager le secret avec lui, pour les autres ce n'est pas un soignant proprement dit.

Il ressort des échanges que les contraintes de l'exercice médical au quotidien peuvent mettre à mal le respect du secret médical.

c) Le consentement du patient

Lorsque la maladie s'aggrave, cela introduit un aidant dans la relation médecin-patient et un déplacement de la communication du patient vers l'aidant. Le médecin peut ainsi être informé grâce à l'aidant des difficultés que pose la maladie. Selon les médecins interrogés, cette introduction d'un tiers est nécessaire, même si elle se fait au détriment de la relation médecin-patient.

En l'absence de mesure de protection (tutelle, curatelle), c'est le consentement du patient qui autorise ou non la stratégie thérapeutique choisie. Pourtant son consentement n'est pas toujours éclairé du fait de sa maladie, et la situation devient problématique lorsque l'aidant souhaite un placement mais que le patient s'y oppose. Pour un des intervenants, la présence de l'aidant signifie que la maladie est avancée et que le patient n'a plus toutes ses capacités cognitives. Il n'est donc plus en mesure de donner son consentement.

Certaines discussions peuvent générer de l'anxiété chez le patient. Elles doivent donc être abordées entre le médecin et l'aidant au cours d'un entretien singulier. Par exemple, le patient ne doit pas être mêlé aux échanges conflictuels qui opposent les aidants familiaux sur un sujet donné. Il est préférable de le tenir à l'écart de la discussion, et de lui présenter la synthèse des différents échanges. De même, la question de l'entrée en institution doit être discutée en son absence. Pour d'autres, aborder cette question avec le patient est, au contraire, un moyen de mieux l'y préparer.

B) Le focus group d'aidants

1) Composition du focus group d'aidants

Le *focus group* a été réuni le 12 mai 2009. Il a duré 1h54. Huit aidants y ont participé.

- Répartition par sexe : 6 femmes et 2 hommes
- Age médian de 63 ans (s'échelonnant de 55 à 81 ans)
- La personne aidée était la mère (pour 2 aidants), le père (pour 2 aidants), l'épouse (pour 2 aidants), le mari (pour 2 aidants).

Les aidants étaient donc pour moitié des enfants de patients et pour moitié des conjoints.

- Situations professionnelles : 1 aidant toujours actif, 6 aidants retraités, non précisé pour 1 aidant.
- Secteurs socio-professionnels : plombier (en activité), éducatrice pour jeunes enfants, professeur d'éducation physique, chargée de mission à l'ANPE, employée de l'Assurance Maladie, forestier. Non précisé pour un des aidants.

2) Analyse de la retranscription des enregistrements sonores

L'intégralité de la retranscription du *focus group* a été jointe en annexe 4. Voici la synthèse des propos échangés au cours du *focus group* d'aidants, après réduction phénoménologique de la retranscription selon la technique de Deschamps. [22]

2-1) Les difficultés survenant entre l'aidant et le médecin traitant du patient

Les aidants reprochent souvent au médecin traitant d'être passé à côté du diagnostic de maladie d'Alzheimer. D'après eux, ce dernier s'installe dans une certaine routine vis-à-vis de son patient, relativisant ses plaintes en les mettant sur le compte de l'âge et ne recherchant pas les signes pouvant évoquer une pathologie de la mémoire. Les symptômes signalés par l'entourage ne sont pas entendus et lorsqu'ils le sont, ils sont mis sur le compte de la dépression. Cela génère une certaine angoisse chez le patient qui ne comprend pas ce qui lui arrive, le poussant parfois à multiplier les consultations auprès de différents médecins. Le diagnostic a parfois été évoqué suite à un bilan mnésique proposé par la mutuelle ou réalisé sur le conseil d'un ami, et non à la demande du médecin. Ce retard de diagnostic culpabilise l'entourage du fait de l'absence de prise en charge précoce et adaptée.

Une fois le diagnostic posé, il est reproché au médecin un manque, voire une absence, de communication avec l'entourage. Parfois, c'est un élément extérieur qui permet d'établir la communication : un des membres de la famille a un lien professionnel avec le médecin ou un lien d'amitié avec lui.

La relation entre l'aidant et le médecin est une relation complexe car elle mêle étroitement la prise en charge médicale de la maladie avec le retentissement émotionnel et psychologique qu'elle engendre chez l'aidant. Si le message du médecin n'est pas suffisamment clair, le mélange de ces sentiments est source de confusion chez l'aidant.

Les aidants ont la sensation que le médecin essaie au maximum de respecter la volonté du patient, même lorsqu'elle est contraire à ce que l'aidant souhaite pour le patient. Ceci est vécu avec incompréhension par les aidants. Ils aimeraient que le médecin impose davantage les choses au patient, comme le passage des aides au domicile ou les déplacements réguliers en accueil de jour.

Les aidants considèrent que le médecin traitant s'intéresse à la prise en charge médicale mais pas à ce qui est autour, notamment la relation avec l'entourage. Il n'est pas formé pour cela et survole les problèmes qui peuvent survenir.

Parmi les difficultés, il y a le fait que "l'effet blouse blanche" fasse disparaître toutes les plaintes du patient lorsqu'il est en présence du médecin. C'est donc au médecin de rechercher les problèmes et de mettre le patient dans une situation de confiance suffisante pour qu'il puisse oser s'exprimer. Ainsi le médecin peut le rassurer et lui dire qu'il existe des moyens de le soulager. Le médecin doit avoir une approche plus humaine.

Parmi les reproches qui sont faits au médecin traitant, apparaît celui de ne pas être suffisamment en lien avec l'hôpital notamment lorsque son patient en sort et que le traitement y a été modifié.

En fonction de l'endroit où l'on se trouve sur le territoire national, il y a des inégalités dans la qualité de la prise en charge du patient et de son entourage. De façon générale, les aidants pensent que les neurologues ou les gériatres sont mieux formés à ce type de prise en charge.

Une des difficultés vécue par un des aidants vis-à-vis du médecin traitant a été la rapidité de l'entrée en institution de son proche. Le médecin avait persuadé l'aidant qu'il était temps de déposer une demande d'entrée dans un établissement spécialisé en précisant que la réponse pouvait prendre plusieurs mois. Finalement, la place avait été obtenue très rapidement, au grand désarroi de l'aidant qui avait dû accepter le placement de son proche dans une relative urgence.

De plus, l'établissement n'était pas spécialisé dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, contrairement à ce qui avait été dit. Cela avait renforcé le sentiment de trahison ressenti par l'aidant. Un des participants suggère que les médecins aient une meilleure connaissance des établissements dans lesquels ils adressent leurs patients.

L'expérience d'un des aidants est qu'en institution, la famille n'est pas intégrée dans la relation médecin-patient et qu'elle doit insister très fortement pour avoir accès aux informations concernant la prise en charge du résident.

Rares sont ceux pour lesquels aucune difficulté avec le médecin traitant n'est apparue. En effet, seul un des aidants est pleinement satisfait du médecin, notamment car il a proposé le bilan mémoire ayant permis de poser le diagnostic puis orienté son patient vers les structures de prise en charge adaptées.

2-2) La relation triangulaire sur le terrain

a) Le déroulement de la consultation

Les aidants reconnaissent que le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié entre le patient et eux.

En ce qui concerne la présence ou non de l'aidant à la consultation, il arrive souvent que le patient se rende seul à la consultation au début de la maladie, notamment avant que ne survienne une désorientation spatiale. De même, les consultations pour le renouvellement des médicaments, en dehors de la survenue d'un problème aigu, peuvent se faire en l'absence de l'aidant. Le neurologue, quant à lui, reçoit d'abord le patient et son proche ensemble puis séparément. Le cas d'un médecin, qui avait refusé, avec l'accord du patient, la présence de l'aidant à la consultation alors que des problèmes de mémoire commençaient déjà à apparaître, avait beaucoup surpris et contrarié cet aidant. Enfin, il y a des aidants qui accompagnent leur proche à toutes les consultations.

Il arrive que l'aidant voie le médecin seul à seul, sans le patient, ou qu'il le contacte par téléphone, par exemple pour mettre en place un nouveau suivi en cas de changement de médecin traitant ou pour lui donner des informations sur le contenu de la consultation avec le spécialiste. En revanche, les aidants n'appellent pas le médecin pour savoir comment s'est passée la consultation avec leur proche parce qu'ils savent qu'ils seront contactés par le médecin si survenait un problème. Un des aidants a rencontré le médecin seul à seul pour lui rapporter des menaces de suicide proférées par son proche si la maladie d'Alzheimer lui était diagnostiquée. Le médecin a alors respecté le secret du diagnostic en ne le révélant pas au patient.

Pendant la consultation, certains aidants rapportent que la parole du médecin ne s'adresse ni à l'aidant ni à la personne aidée mais « *tombe* » entre les deux. Ces aidants ressentent cela comme un barrage qui entrave la communication à trois. Pour d'autres, le médecin parle surtout à l'aidant et ne s'adresse au patient que pour lui faire passer les tests mnésiques. Le fait que le médecin fasse passer ces tests en leur présence ne pose pas de problème aux aidants. Certains, quant à eux, pensent que le médecin s'adresse autant à l'aidant qu'à l'aidé et comme le patient a tendance à minimiser ses troubles, l'aidant intervient alors auprès du médecin pour rétablir la réalité des choses.

L'aidant est constamment déchiré entre intervenir pour souligner un handicap que son proche essaie de minimiser et ne pas communiquer un élément qui pourrait avoir son importance dans la prise en charge. Concernant l'évaluation faite par le médecin sur l'évolution de la maladie, certaines questions qu'il pose interpellent les aidants car ils ont l'impression que le médecin n'a pas du tout conscience de la réalité du trouble dont souffre leur proche. L'exemple a été donné d'un médecin qui interrogeait sa patiente sur son goût pour la lecture alors que celle-ci était manifestement incapable de lire.

Au cours de la consultation, l'examen clinique est vécu comme très sommaire voire inexistant. Le patient n'exprimant pas ses plaintes, les aidants s'attendraient à ce que le médecin fasse un examen plus approfondi. Quand l'examen clinique a lieu, le médecin ne demande pas au proche de sortir de la pièce ni au patient si la présence de son proche le dérange. Cela semble normal à l'aidant puisqu'il doit enregistrer ce que dit le médecin dans la mesure où le patient n'a plus la capacité de le faire. L'aidant estime que sa présence est nécessaire pendant toute la consultation car le patient n'est plus capable de répondre seul aux questions du médecin et parce que sa présence rassure le proche, notamment au moment de l'examen clinique.

La plupart des aidants, à l'exception d'un des intervenants présents, pense qu'au cours de la consultation le médecin traitant ne s'intéresse pas suffisamment à eux et à leurs difficultés. En revanche, ils trouvent les spécialistes, comme le neurologue, beaucoup plus attentifs à la situation de l'aidant et d'un plus grand soutien pour lui.

b) La disponibilité des professionnels de santé

Tous les aidants ayant participé au *focus group* considèrent que les horaires de passage au domicile des aidants professionnels sont souvent incompatibles avec la réalité des horaires de vie du patient. Cela pose de véritables difficultés pour l'entourage. Le manque de disponibilité est aussi souligné chez le médecin traitant. Certains pensent que c'est parce qu'on lui en demande trop, en tous les cas, plus qu'il ne peut en faire ! Ce n'est pas l'avis de tous...

En effet, d'autres pensent que le médecin ne peut pas tout faire mais qu'il devrait être capable de déléguer et adresser vers des structures adaptées. L'aidant s'épuise à faire lui-même toutes ces recherches et démarches. Il semblerait que les médecins qui consultent sans rendez-vous soient plus accessibles.

Les médecins projettent sur les aidants leur exaspération vis-à-vis de toutes les démarches administratives qu'ils doivent effectuer dans le cadre de la prise en charge du patient. Cela soulève de l'incompréhension et de la colère chez les aidants puisqu'ils n'ont d'autre possibilité que de passer par le médecin traitant, et parce que tous ces « *papiers* » à remplir sont d'une extrême importance pour eux dans la mesure où ils leur permettent d'alléger significativement la charge financière que représente l'accompagnement de leur proche.

c) Avoir le même médecin traitant que son proche malade

Pour les aidants, avoir le même médecin traitant que son proche est tout à fait possible. En effet, les médecins "de famille" étaient bien en relation avec l'ensemble de la famille et cela ne posait pas de problème. Un des intervenants souligne que c'est même beaucoup mieux dans le sens où, si le médecin s'aperçoit que l'aidant a une maladie qui ne lui permet plus d'apporter son aide comme il faut, il est alors plus à même de le conseiller, de prendre les précautions nécessaires ou de l'assister psychologiquement s'il en a besoin.

2-3) L'intervention du médecin dans la relation patient-aidant

a) L'identification de l'aidant

Lorsqu'il n'y a pas d'aidant auprès du patient, certains pensent que ce n'est pas au médecin d'en rechercher un dans la famille ou dans l'entourage car cela constituerait une sorte d'ingérence de sa part. Pour d'autres, au contraire, si les patients n'ont pas de parents proches, la recherche d'un aidant par le médecin est légitime. Pour eux, c'est comparable à de l'assistance à personne en danger et cela fait partie des missions que l'on attend du médecin. Il ne doit pas désigner quelqu'un au hasard mais plutôt faire des recherches avec l'aide des assistantes sociales ou des personnes qui vivent dans l'environnement du patient, comme ses voisins.

S'il semble, a priori, que dans les familles nombreuses les choses soient plus simples parce qu'il y a un plus grand nombre d'aidants potentiels, en pratique les gens ne se précipitent pas pour être aidant principal.

L'ensemble de l'assistance s'accorde pour dire que ce n'est pas au médecin de désigner un aidant principal quand il y a plusieurs aidants. La désignation doit se faire spontanément au sein de la famille. En général, l'aidant ainsi désigné restera l'aidant principal par la suite sinon cela risquerait d'être très destructurant pour la famille.

b) L'évaluation de l'aidant

Certains aidants sont choqués par la notion d'évaluation de l'aidant faite par le médecin et y voient une intrusion de sa part, d'autant plus si celui-ci ne connaît pas bien la maladie d'Alzheimer et n'est donc pas légitime pour pouvoir juger l'entourage. Mais, pour la plupart, cette notion est bien acceptée. Il apparaît normal aux yeux de ces aidants que le médecin se demande si les mesures d'aides au domicile ont été correctement mises en place ou si la famille s'occupe comme il faut du patient, à plus forte raison si le patient est isolé ou la famille éloignée. Les réponses du patient sur ces questions ne pouvant être considérées comme totalement fiables, il faut bien que le médecin s'en enquière auprès de l'entourage. Le médecin peut ainsi constater un manquement dans l'aide et suggérer des solutions à mettre en place afin d'y remédier.

c) La gestion des conflits

Il arrive qu'il y ait des conflits entre les aidants d'un même patient. Certains médecins essaient d'évaluer le retentissement de ces conflits sur l'aidant principal. D'autres refusent au contraire de s'intéresser aux difficultés qui peuvent survenir entre les proches.

Pour la plupart des aidants, le rôle du médecin n'est pas de gérer les conflits au sein de la famille car, en raison de la complexité des situations, le médecin ne peut jamais avoir tous les éléments pour déterminer qui détient la vérité ou la légitimité. D'ailleurs, en province où tout le monde se connaît et où le culte du secret est plus important, le médecin ne s'immisce surtout pas dans les affaires familiales. Les aidants interrogés relatent qu'autrefois, le médecin dit "de famille" connaissait tous les membres de la famille et les relations qu'ils entretenaient les uns avec les autres : il était plus à même d'intervenir dans les conflits familiaux.

Il arrive également que la famille s'oppose aux aidants professionnels qui entourent le patient. Dans ce cas, c'est à la famille et non au médecin de régler le conflit, sinon le médecin risquerait d'être submergé par la gestion des conflits au détriment de la prise en charge médicale de son patient.

Si le conflit oppose directement l'aidant au médecin traitant, cela entraîne généralement un point de non retour. L'exemple a été donné d'un médecin qui s'opposait à la présence de l'aidant pendant la consultation, le patient allant pourtant dans le sens de son médecin. Cela avait finalement entraîné le changement du médecin traitant.

En cas de conflit entre un patient et son proche, c'est le médecin qui est le plus à même de le repérer. Cela fait partie de son devoir d'assistance. En effet, il peut arriver que l'aidant ne parvienne pas à prendre suffisamment de distance dans la relation d'aide, qu'il perde tout

repère, et se retrouve ainsi à la limite de la maltraitance. Les aidants ont conscience que ce rôle du médecin est un garde-fou qui permet de les empêcher de tomber insidieusement dans une forme de maltraitance.

d) Exemple de la conduite automobile

En général, le patient arrête de conduire de lui-même. Cependant, l'exemple est donné d'une personne qui continuait à conduire alors que son état de santé ne le lui permettait plus. Dans ce cas, tous les aidants s'accordent à dire qu'il y a un danger pour le patient mais aussi pour l'ensemble de la société et que le médecin a un rôle à jouer. Plutôt que de dire ce qu'il faut faire ou ne pas faire, le médecin doit aider la famille à formuler les choses qu'elle ne sait pas présenter. Pour les aidants, la parole du médecin est objective et non émotionnelle comme peut l'être celle de la famille : elle a une plus grande portée.

2-4) Les aspects éthiques, déontologiques et juridiques de la relation triangulaire

a) L'annonce du diagnostic

Même si devoir cacher le diagnostic au patient constitue une grande souffrance pour l'entourage, tous partagent l'idée que cela lui évite une douleur inutile, d'autant plus que le patient n'a pas été préparé à un tel diagnostic dont l'annonce pourrait être très destructrice sur son moral. Les aidants vont plutôt parler au patient de difficultés de mémoire comparables à celles de la maladie d'Alzheimer et par conséquent nécessitant des traitements semblables. Ils considèrent que cela ne change rien qu'il sache ou ne sache pas le diagnostic précis.

Cacher le diagnostic au patient est parfois aussi un moyen de le protéger, comme le précise cet aidant dont le proche avait proféré la menace de se donner la mort dans le cas où on lui diagnostiquerait la maladie d'Alzheimer. Un autre aidant pense, au contraire, que l'absence de diagnostic peut créer une grande angoisse chez certains patients qui vont multiplier les consultations jusqu'à ce que quelqu'un leur révèle enfin ce qu'ils ont exactement.

Si l'entourage pense qu'il ne sert à rien de dire le nom de la maladie au patient, il aimerait en revanche pouvoir lui expliquer ses symptômes avec des mots adaptés et la raison pour laquelle il perd la mémoire. En effet, les modifications de comportement du patient suscitent un grand nombre d'interrogations chez lui et chez ses proches. Le médecin traitant a alors un rôle important à jouer au moment où le patient prend conscience de son déficit. Le médecin peut le rassurer en lui expliquant ce qui lui arrive et en lui disant quelles aides existent pour lui et pour son entourage.

b) Le secret médical

La notion de secret médical est assez abstraite pour les aidants. Ils n'ont pas l'impression que le médecin le leur oppose. Au contraire, un des intervenants reproche au neurologue qui suit sa compagne de ne pas avoir opposé le secret médical à leurs enfants qui ont pu assister aux consultations, alors que lui-même et sa compagne n'y étaient pas favorables.

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic aux proches, une aidante rappelle qu'auparavant les médecins ne communiquaient pas le diagnostic à l'entourage ce qui était alors vécu comme une humiliation par celui-ci mais que depuis les choses ont bien changé.

Une des angoisses fréquentes chez les patients est la crainte d'être atteint d'une maladie grave, comme un cancer. Les aidants se sentent souvent démunis face aux interrogations de leur proche. Ils pensent que le médecin devrait mieux y répondre. Il pourrait en effet prescrire un bilan afin d'éliminer une cause organique ce qui rassurerait le patient puis, s'intéresser à la cause de cette angoisse en recherchant par exemple un début de dépression. Dans le cas où surviendrait vraiment une autre maladie grave, il est de l'avis de tous que les aidants devraient être mis au courant mais pas le patient car cela altérerait son moral et constituerait pour lui une souffrance inutile.

c) La personne de confiance

La notion de "personne de confiance" est connue par trois des huit personnes présentes. Dans un des cas, elle avait été abordée par le notaire, et dans un autre au moment de l'entrée en institution. Dans ce deuxième cas, le patient avait refusé de désigner une personne de confiance ne voulant pas afficher de préférence entre ses enfants. Les aidants considèrent que c'est le médecin traitant qui devrait évoquer auprès du patient et de ses proches la question de la désignation d'une personne de confiance.

d) Le mandat de protection future et les directives anticipées

La réforme des mesures de protection juridique des personnes à partir de janvier 2009 était connue sans que le détail précis de ces nouvelles mesures ne le soit. Etant donné qu'il arrive que le "mandat de protection future" soit signé une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer posé, un des intervenants se demande qui doit déterminer si le patient est encore en capacité ou non de pouvoir le signer.

Les "directives anticipées" ne sont pas connues, sauf pour un des aidants avec qui cette question avait été abordée au moment de l'entrée en institution. Cette notion d'anticipation des événements surprend les aidants. En effet, conseiller leur proche sur les meilleures décisions à prendre pour lui, tout au long de l'évolution de sa maladie, leur semble faire justement partie du rôle d'accompagnement.

Un des aidants présents ironise sur le fait que les médecins n'ayant eux-mêmes pas connaissance de toutes ces mesures et réformes, comment pourraient-ils en informer le patient et ses proches ?

e) La curatelle, la tutelle et la sauvegarde de justice

Les aidants sont souvent confrontés aux notions de protection juridique des personnes dans des circonstances brutales et dans un contexte de semi-urgence. Les informations sont alors d'autant plus difficiles à obtenir. La désignation d'un tuteur au sein de la famille peut être une source de conflits et de tensions. Un des aidants rapporte que c'était le notaire qui avait anticipé cette question en suggérant de désigner le tuteur au sein de la famille car un tuteur extérieur risquait de moins bien gérer les biens. Pour un autre aidant, c'est le psychiatre de l'hôpital qui lui avait conseillé de disposer d'une procuration avant que son proche ne soit plus capable de signer. La notion de "sauvegarde de justice" n'était pas connue des aidants rencontrés.

C) Les entretiens individuels de patients

1) Caractéristiques des patients interrogés

Tous les entretiens se sont tenus au sein de l'accueil de jour dans lequel le patient avait l'habitude de se rendre. Onze entretiens ont été réalisés mais l'un d'eux n'a pas été retenu car le patient n'avait pas de médecin généraliste et était suivi par un médecin psychiatre. La durée médiane des dix entretiens est de 32 minutes (allant de 16 à 58 minutes), la durée cumulée des dix entretiens est de 5 heures et 18 minutes. Les entretiens ont été réalisés entre le 6 juillet 2009 et le 11 septembre 2009.

Les caractéristiques des patients interrogés étaient les suivantes :

- Répartition par sexe : 6 femmes et 4 hommes
- Age médian de 81 ans (s'échelonnant de 72 à 88 ans)
 - âge médian des hommes de 77,5 ans (72 à 83 ans)
 - âge médian des femmes de 84,5 ans (73 à 88 ans)
- Temps moyen écoulé depuis la pose du diagnostic : 2 ans et 4 mois
- Mode de vie :
 - 6 patients vivent seuls à leur domicile, 3 avec leur conjoint, 1 chez sa fille
- Lieu du domicile : tous les patients vivent à Paris
- Secteurs socio-professionnels : aide ménagère, chercheur INRA, moniteur de football, général dans l'armée de terre, coiffeuse, ouvrier, pharmacienne, secrétaire, aide comptable, gendarme.
- L'aidant principal était une femme dans 9 cas et un homme dans 1 cas :
 - type de lien entre l'aidante femme et le patient : fille (5), épouse (3), sœur (1)
 - type de lien entre l'aidant homme et la patiente : fils (1)

2) Analyse de la retranscription des enregistrements sonores

L'intégralité de la retranscription des dix entretiens réalisés a été jointe en annexe 6. Voici la synthèse des propos échangés au cours des entretiens individuels de patient, après réduction phénoménologique de la retranscription selon la technique de Deschamps. [22]

2-1) Les difficultés liées à l'intervention de l'aidant dans la relation médecin-patient

L'intervention de l'aidant dans la relation médecin-patient n'est généralement pas ressentie comme une source de difficultés. Cette relation à trois intervenants est comparée à la présence des étudiants en médecine pendant la consultation chez le généraliste sans que cela ne gêne le patient. Seuls deux exemples de difficultés sont rapportés : celui d'un aidant opposé à ce que le patient se rende en accueil de jour comme le médecin l'avait suggéré, l'aidant finissant par se ranger à la décision de son proche, et celui d'une patiente pour qui la présence de son aidant à la consultation constituait un obstacle pour aborder certains sujets plus intimes comme les problèmes gynécologiques.

2-2) La relation triangulaire sur le terrain

a) La présence ou non de l'aidant pendant la consultation

Les patients se rendent souvent seuls chez leur médecin généraliste. Leur conjoint les accompagne parfois, notamment lorsqu'ils ont leur propre traitement à faire renouveler. Leurs enfants les accompagnent lorsque leurs horaires de travail le leur permettent.

Pendant la consultation, différents cas de figures sont possibles : soit le médecin reçoit d'abord le patient seul puis fait rentrer l'aidant ou voit l'aidant seul ensuite, soit l'aidant assiste à toute la consultation. Il arrive aussi que patient et aidant assistent ensemble à la consultation et que le médecin fasse sortir le patient.

L'accord du patient n'est jamais sollicité pour savoir si le proche peut assister ou non à la consultation.

Certains patients apprécient d'être seuls en consultation avec le médecin, car la présence de leur aidant peut les intimider, voire les infantiliser s'il répond à leur place. D'ailleurs, ils ne tiennent pas toujours à ce que leur aidant intervienne dans leur vie privée. Ils pensent que le médecin peut aussi apprécier l'absence de l'aidant. Le fait d'être seul leur semble être stimulant et bénéfique au travail de leur mémoire. Aller seul à la consultation est aussi pour eux une façon de ne pas déranger leur aidant trop souvent. Pour d'autres, la présence du proche pendant la consultation n'est en rien une contrainte et ils reconnaissent au contraire qu'en plus de les rassurer, sa présence les aide à formuler des choses qu'ils n'arriveraient pas à exprimer seuls.

b) La circulation de la parole entre les trois protagonistes

Pendant la consultation, le médecin s'adresse d'abord à son patient mais se tourne parfois vers l'aidant pour obtenir son approbation. Pour d'autres, le médecin s'adresse autant à l'un qu'à l'autre.

Soit l'aidant intervient librement dans la discussion et pose directement des questions, soit il n'intervient que lorsque le médecin le lui demande ou lorsqu'il souhaite compléter une réponse de son proche.

Il se peut que le patient soit tenu à l'écart des échanges entre le médecin et l'aidant, par exemple lors d'échanges téléphoniques ou en fin de consultation. Cela ne le dérange pas car il a confiance dans son proche et parce que ce dernier le tient en général informé du détail des échanges. Une des personnes interrogées rapporte néanmoins que l'existence d'échanges entre son médecin et son proche sans en être avertie lui serait désagréable.

c) L'écoute de la part du médecin

La plupart des patients ont l'impression que le médecin est à leur écoute et qu'il prend autant en compte leurs remarques que celles de leur proche, sauf pour deux d'entre eux qui pensent que le médecin s'intéresse davantage à ce que dit l'aidant.

d) Avoir le même médecin traitant que son aidant

Si l'aidant est suivi par le même médecin, cela ne dérange nullement le patient. Il sait que le médecin respectera le secret médical dans les deux sens.

2-3) L'intervention du médecin dans la relation patient-aidant

a) L'identification de l'aidant

Les patients interrogés considèrent que le médecin doit d'abord expliquer à son patient, avec le plus d'égards possible, que son état de santé nécessite qu'il soit aidé. En effet, le médecin ne doit pas imposer une aide à son patient mais plutôt le conseiller sur ce qu'il conviendrait de faire compte tenu de l'aggravation de sa perte d'autonomie. Les patients pensent que le médecin a le devoir d'essayer de mettre en place une aide car leur survie ou l'aggravation de leur état général peut en dépendre. Le médecin doit conseiller son patient dans ce choix afin de lui éviter une démarche délicate : s'assurer des intentions et des compétences de son aidant.

Dans le cas d'un patient isolé :

Dans un premier temps, pour la majorité des patients interrogés, le médecin doit se tourner vers la famille du patient.

Pour certains, cela ne sert à rien d'entrer en contact avec une famille qui ne se serait jamais manifestée jusque-là et aurait délaissé le patient. Pour d'autres, il faut tout de même tenter de solliciter de l'aide auprès de la famille car on ne peut pas laisser une personne malade seule et abandonnée.

Le médecin doit enquêter, sans non plus multiplier les démarches, afin d'essayer d'évaluer la fiabilité de la famille. Il doit faire particulièrement attention aux parents éloignés qui pourraient être surtout intéressés par l'argent ou par les biens du patient. Il doit aussi éviter de divulguer des informations médicales que le patient préférerait cacher aux autres membres de sa famille.

Dans l'idéal, il faudrait que le médecin demande directement à son patient les coordonnées des personnes à contacter.

Si les recherches du côté de la famille sont infructueuses, le médecin peut se tourner vers le voisinage immédiat du patient. C'est plus facile s'il connaît les voisins, sinon sa démarche risque d'apparaître comme intrusive. Il vaudrait mieux, d'ailleurs, faire appel à plusieurs voisins plutôt qu'à un seul. Pour certains des patients interrogés, si les voisins connaissent bien le patient, ils peuvent avoir un rôle d'information en précisant s'il y a ou non besoin de faire appel à une aide extérieure. Cependant, les patients ne voudraient pas leur voir jouer un rôle plus important parce qu'ils se méfient d'eux. En effet, en copropriété il y a souvent des querelles avec des voisins qui pourraient être intéressés de récupérer le logement du patient. Leur aide ne doit donc être sollicitée qu'en dernier recours.

Enfin, certains pensent que, d'un côté, la famille est embrigadée dans sa vie personnelle et professionnelle et que, de l'autre, il n'est pas possible de compter sur des voisins. Le médecin doit plutôt rechercher une aide professionnelle ou contacter une association de bénévoles.

Dans le cas d'un patient entouré :

Pour les patients interrogés, le choix de l'aidant principal devrait porter sur un membre de la famille qui soit d'un certain âge, avec un bon niveau d'étude et d'intelligence pour être capable de comprendre les choses et de pouvoir aider correctement. Tant qu'il en est capable, c'est au patient de faire ce choix parce qu'il sait mieux que quiconque qui sera le plus à même de l'aider.

S'il semble naturel que l'aidant soit le conjoint dans un couple ou un des enfants si la personne vit seule, la plupart des patients considèrent que la famille doit aussi donner son avis et prendre position dans ce choix, voire décider pour certains. L'avis du médecin est aussi utile, voire déterminant pour certains, car il doit vérifier que la personne est compétente pour assurer l'aide demandée et qu'elle n'est pas motivée par l'argent ou les biens du patient. Le médecin ne doit cependant pas choisir à la place de son patient car il ne connaît pas les membres de sa famille aussi bien que lui.

Dans le cas d'un patient n'ayant plus toutes ses facultés cognitives :

L'ensemble des patients interrogés estime que lorsque le patient n'a plus toutes ses facultés, le choix doit se faire conjointement entre le médecin et la famille. Le médecin doit pouvoir donner son avis, en tant que professionnel de santé, sur le choix de la personne qui va aider en fonction de ses capacités à pouvoir assurer ou non ce que l'on attend d'elle. Il doit expliquer, sans ambiguïté, les risques auxquels la famille s'expose si elle ne suit pas ses conseils. Si le médecin juge que personne dans la famille n'est en mesure d'assurer correctement l'aide demandée ou que les aidants sont surtout intéressés par le patrimoine du patient, il doit alors faire appel à des aides professionnelles. C'est une prise de décision délicate pour le médecin mais cela fait partie de ce que les patients attendent de lui, même si c'est à la limite de son exercice purement médical.

b) L'évaluation de l'aidant

Les patients interrogés relatent que peu de médecins demandent aux malades s'ils trouvent que leur aidant s'occupe bien d'eux. Pour certains, si le médecin ne pose pas cette question, c'est parce qu'il sait que le proche fait bien son travail.

Les patients interrogés considèrent que, dans l'intérêt du malade, il est important que le médecin se renseigne sur son environnement et évalue son degré d'isolement. Il existe, en effet, des enfants qui ne s'occupent pas bien de leurs parents. Le médecin doit s'assurer de la faisabilité de la mission qu'il donne à l'aidant ainsi que de sa bonne réalisation. Si le proche n'assure pas correctement l'aide demandée, le médecin doit en parler avec la famille et proposer des aides professionnelles.

Cependant, une des personnes estime que certaines remarques ou reproches faits à l'aidant risqueraient de le blesser et le dissuader d'apporter son aide. Aussi, le médecin doit se renseigner discrètement sur la façon dont l'aidant s'occupe de son patient afin que l'aidant ne s'en rende pas compte.

Si le malade n'a plus toutes ses facultés, le médecin doit aussi évaluer son environnement mais il aura plus de difficultés à le faire s'il ne connaît pas bien la famille ou s'il ne l'a jamais rencontrée.

c) La gestion des conflits

Dans le cas d'un conflit survenant au sein de la famille :

Le médecin ne se préoccupe pas des histoires familiales. Il s'intéresse au motif de la consultation sans aller au delà. D'ailleurs, il n'est pas non plus certain que les proches soient disposés à exposer leurs histoires familiales.

Il semble légitime aux patients interrogés que le médecin se renseigne sur l'environnement familial de son patient. Il peut en effet lui être utile de savoir que le patient s'entend bien avec son aidant mais pas avec le conjoint de son aidant, ou qu'un aidant subit des difficultés dans son couple parce que son conjoint lui reproche son implication dans l'aide qu'il apporte. Le médecin doit toutefois veiller à ce que l'entourage n'apprenne pas que le patient lui donne des détails sur les conflits familiaux car cela pourrait avoir comme conséquence d'exacerber les tensions.

Dans le cas d'un conflit survenant entre le médecin et l'aidant :

Tous s'accordent pour dire qu'il s'agit d'une situation difficile. Le malade doit d'abord se faire préciser la nature exacte du problème de façon à se faire sa propre opinion. Il aura plutôt tendance à soutenir son proche même si cela doit conduire au remplacement du médecin. L'aidant devra toutefois obtenir l'accord de son proche avant de prendre la décision de changer de médecin. Pour d'autres, si l'enjeu du conflit n'est pas essentiel, le médecin doit temporiser. Mais s'il estime que la santé de son patient est en jeu, il doit mettre l'aidant face à ses responsabilités. En effet, dans certaines familles, on essaie de se débarrasser du malade, non pas pour l'abandonner à son sort mais pour ne plus avoir de soucis ; l'aide apportée engendre effectivement des soucis majeurs. De façon générale, les personnes interrogées pensent qu'il est préférable de ne pas chercher un autre aidant.

Dans le cas d'un conflit survenant entre le malade et l'aidant :

Pour certains, le médecin ne doit pas intervenir dans un conflit entre le malade et son proche car cela aurait tendance à aggraver les choses. Pour d'autres, il peut quand même essayer de raisonner les gens mais ne doit pas insister s'il sent une résistance. En revanche, si le médecin juge que l'aidant n'assume pas correctement son rôle, il doit intervenir en expliquant à l'aidant quel impact cela peut avoir sur le devenir du malade et il doit le signaler à son patient quitte à lui suggérer de trouver un autre aidant.

d) Exemple de la conduite automobile

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées a déjà conduit et l'arrêt de la conduite automobile a souvent été vécu comme un épisode pénible.

Les patients sont unanimes pour dire que, lorsque quelqu'un n'a plus les capacités de conduire, il faut lui dire d'arrêter car c'est dangereux pour lui mais aussi pour les autres.

Les avis divergent sur la façon dont la situation doit être gérée : soit c'est le patient qui doit prendre lui-même la décision et ni le médecin ni la famille n'ont à s'immiscer dans cette décision, soit cela doit être une action conjointe du médecin et de la famille.

Certains pensent que c'est d'abord la famille qui doit en parler car elle repère les premiers signes de dangerosité bien avant le médecin. D'autres préféreraient que ce soit le médecin qui aborde le sujet le premier parce que son jugement est objectif. C'est celui d'un professionnel, contrairement à celui de la famille qui peut être parti pris et prêter davantage à discussion.

2-4) Les aspects éthiques, déontologiques et juridiques de la relation triangulaire

a) Le secret médical

Les médecins ne demandent pas aux patients leur accord avant de communiquer à l'aidant des informations médicales les concernant. Toutefois cela leur paraît normal, d'autant plus que l'aidant est souvent présent pendant la consultation. En effet, les patients ne trouvent pas qu'il soit nécessaire que le médecin sollicite au préalable leur accord avant de communiquer des informations à leur proche, car cela les rassure qu'il soit tenu informé de leur état de santé.

Cependant, certains souhaiteraient que le médecin leur demande l'autorisation car ils préfèrent que leur proche ne soit pas mis au courant de certaines choses personnelles ou intimes. C'est ainsi une façon de préserver leur intimité tout en protégeant leur proche.

La présence de l'aidant pendant la consultation lève-t-elle le secret médical ?

Pour certains, le médecin peut tout dire à l'aidant car il n'y a pas de secret envers lui, pour d'autres, il ne doit pas le faire. En effet, le médecin doit se méfier des liens de parenté indirects, comme avec la belle-famille, car certains proches peuvent être davantage intéressés par l'argent ou par les biens du malade que par sa santé. Le médecin doit aussi éviter d'aborder des sujets personnels ou intimes en présence de l'aidant. Il ne doit pas, non plus, parler des maladies graves. Si des patients acceptent que certains proches soient d'emblée mis au courant de leur état de santé, ils préfèrent que d'autres ne le soient pas, ou s'ils devaient l'être, les mettre au courant eux-mêmes.

Lorsque le malade n'est plus en possession de toutes ses facultés, il apparaît normal que le médecin donne des informations à ses proches pour qu'ils soient en mesure de l'aider. Toutefois, les patients considèrent qu'il faut néanmoins demander au préalable l'avis du malade car il peut avoir des moments de lucidité et ne pas apprécier du tout d'être interrogé en présence de ses proches sur certains aspects de sa santé qu'il estime secrets. Le médecin doit aussi faire attention au risque qui peut exister pour un patient ayant des biens, à ce que l'entourage soit mis au courant de ses problèmes de santé. L'entourage pourrait, en effet, en profiter pour essayer de le manipuler dans l'espoir de récupérer ses biens.

b) Le consentement du patient

Si le médecin demande généralement son avis au patient concernant les décisions à prendre en rapport avec sa santé, ce n'est pas non plus systématique. En effet, il peut arriver que le médecin demande directement son avis à l'entourage. La moitié des patients interrogés accepterait que le proche, en qui ils ont une grande confiance, décide à sa place, tandis que pour l'autre moitié, il est inconcevable de ne pas rester au centre de la prise de décision.

Dans le cas d'un désaccord survenant entre les proches par rapport à une décision à prendre pour le malade, les patients interrogés suggèrent que le médecin réunisse proches et patient, leur explique la situation, et conseille la meilleure décision à prendre. Tant que le patient en a les capacités, il doit être intégré dans la discussion et rester seul maître de la décision. Toutefois, certains patients accepteraient là aussi que leur aidant principal décide à leur place.

Si le patient n'est plus en possession de toutes ses facultés, le médecin doit rencontrer la famille pour lui conseiller la meilleure attitude à adopter puis la famille décide en fonction des informations fournies par le médecin. Pour certains, l'avis du médecin doit prévaloir sur celui de la famille parce que le médecin défend toujours l'intérêt du patient.

Une des personnes interrogées précise que, selon elle, tant que le patient est encore capable de se rendre à la consultation chez son médecin, il faut considérer qu'il est encore capable de donner son consentement.

c) La personne de confiance

La notion de désignation d'une "personne de confiance" par le malade n'est pas connue par les patients interrogés mais apparaît comme quelque chose allant dans le bon sens.

d) Le mandat de protection future et les directives anticipées

Les patients n'ont pas entendu parler du "mandat de protection future" et reconnaissent ne pas avoir à s'en soucier dans la mesure où, pour le moment, cela se passe bien avec leur proche.

Ils trouvent néanmoins que la possibilité de demander l'avis du patient tant que son état le permet est une très bonne chose et peut permettre d'éviter, le jour venu, des discussions difficiles au sein de la famille.

Cela soulève toutefois une question délicate : « Quel proche choisir pour lui assigner une tâche aussi lourde ? »

Personne n'a entendu parler non plus des "directives anticipées". Les patients voient plutôt les choses au jour le jour et comptent sur leur proche pour continuer à s'occuper d'eux à l'avenir. Une patiente a toutefois fait enregistrer son logement à son nom et à celui de sa fille de façon à lui simplifier les démarches le jour où elle décèderait.

e) La curatelle, la tutelle et la sauvegarde de justice

Ce sont des notions dont les patients ont davantage entendu parler. Ils savent un peu en quoi cela consiste. Un des patients regrette que le médecin ne lui ait pas demandé son avis lorsque sa sœur a été désignée comme sa curatrice, même si sur le principe il y était tout à fait favorable.

IV - DISCUSSION

Nous commencerons par analyser les résultats de notre enquête, ensuite nous en montrerons les limites méthodologiques, enfin nous aborderons les perspectives.

A) Interprétation des résultats : la réalité de la relation triangulaire

1) La relation triangulaire : une notion à préciser

1-1) Les interactions entre les trois protagonistes

Le terme "relation triangulaire" convient pour décrire les interactions qui existent entre les trois intervenants, médecin, patient et aidant, mais fait abstraction de l'évolution de la relation dans le temps (figure 1).

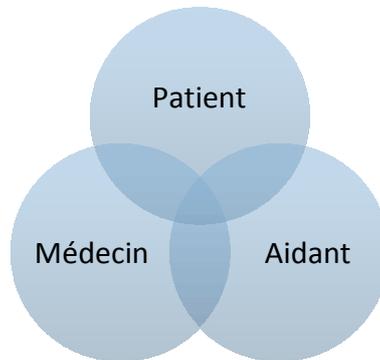


Figure 1 : Schéma représentant les interactions binaires au sein de la relation médecin-patient-aidant.

En effet, pour mieux comprendre l'évolution de la place du patient au sein de la relation triangulaire, on peut utiliser un graphique représentant deux segments de droite correspondant, pour l'un, à la communication entre le médecin et le patient et, pour l'autre, à la communication entre le médecin et l'aidant (figure 2).

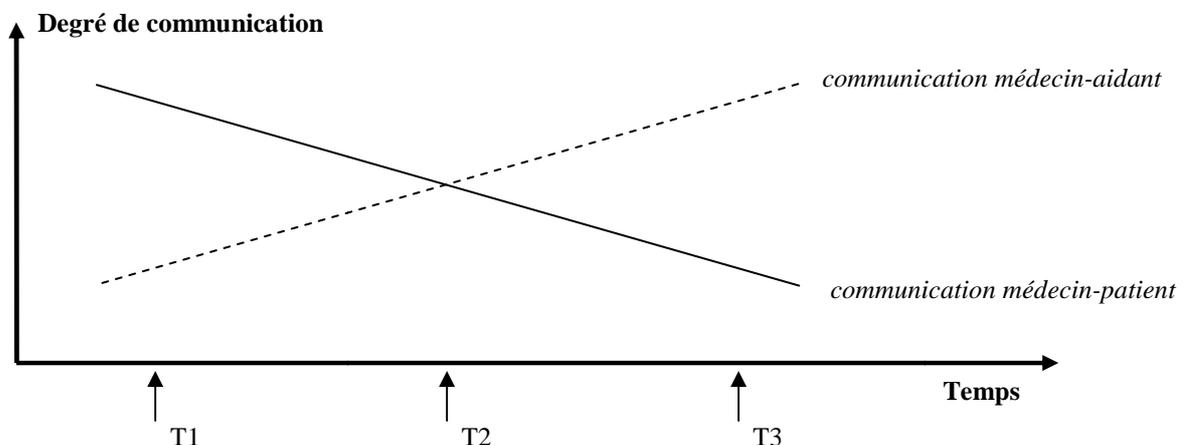


Figure 2 : Répartition au sein de la relation médecin-patient-aidant entre la communication médecin-patient et la communication médecin-aidant au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Les instants T1, T2 et T3 correspondent à différents stades de la maladie : respectivement stade léger, stade modéré et stade sévère.

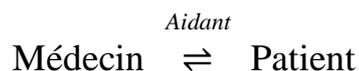
Ainsi, on observe au fur et à mesure qu'évolue la maladie un glissement de la communication avec le médecin, du patient vers l'aidant.

1-2) Les multiples facettes de l'aidant

Il nous a semblé important de commencer par définir précisément le terme d'aidant. Pour cela, nous nous sommes référés à la définition de la *Charte européenne de l'aidant familial* (2007) [3] : « *L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* »

Au fil de notre enquête, nous avons constaté que le terme d'aidant revêtait une réalité très complexe.

D'abord, son rôle évolue dans le temps parallèlement à l'aggravation de la maladie. Au début, c'est un facilitateur de la prise en charge qui agit comme le catalyseur d'une réaction chimique, accélérant la réaction et augmentant son rendement, c'est-à-dire en rendant la relation plus efficace :



De catalyseur, il va progressivement jouer le rôle de réactif, c'est-à-dire prendre une part entière dans la relation :



Finalement, il devient la principale interface entre le médecin et le patient :



Dès lors, si l'on n'y prend garde, l'intervention de l'aidant dans la relation médecin-patient risque d'entraîner la mise à l'écart du patient :



Ensuite, en recueillant l'expérience des aidants que nous avons rencontrés, nous avons constaté que le terme d'aidant correspondait à une réalité aux multiples facettes.

En effet, l'aidant assume des rôles différents en fonction du terrain sur lequel s'exerce l'aide : au cabinet du médecin, au domicile du patient, chez les autres membres de la famille, chez les amis, chez le notaire, chez le banquier, aux urgences de l'hôpital, dans la rue, à la mairie, au volant d'une voiture, au marché, en accueil de jour...

Ces différents rôles peuvent être assurés par une même personne ou par des personnes différentes. Ainsi, l'aidant qui prodigue les soins à la maison et se relève la nuit n'est pas toujours celui qui va représenter le patient, celui qui prend les décisions ou celui qui l'accompagne chez le médecin.

On peut observer chez les aidants des profils très différents : il y a ceux qui veilleront à toujours respecter le consentement du patient et ceux qui, au contraire, décideront tout à sa place. L'aide apportée sera aussi différente selon le sexe de l'aidant, les femmes fournissant généralement l'essentiel de l'aide.

Un autre aspect de l'aidant nous est apparu : "l'aidant invisible". C'est celui qui n'assiste pas à la consultation mais qui est un véritable soutien pour le patient dans un certain nombre de domaines. Lorsque l'on demande aux médecins généralistes s'ils vont chercher des informations sur ces aidants "qu'on ne voit pas", leur réponse est la suivante (annexe 2) :

Médecin 2 : « c'est exceptionnel. Je crois qu'on les a automatiquement. Les patients qui sont déjà avancés dans la maladie ne viennent pas seuls au cabinet. C'est nous qui y allons ou alors, quand ils viennent, ils sont accompagnés. Je crois que l'on a peu ce type de problèmes. On a forcément rapidement tous les aidants... »

Médecin 1 : « soit on les connaît déjà parce qu'on suit la famille, parce qu'on a déjà la notion de qui est autour du patient, soit cela se passe bien avec l'aidant principal et généralement il nous tient au courant, soit la seule circonstance où c'est intéressant de rechercher d'autres aidants c'est justement quand la relation se passe mal entre l'aidant qu'on connaît et le patient. Sinon, après, si ça roule, je ne vois pas l'intérêt de faire bouger les choses. »

Le repérage par le médecin généraliste de l'ensemble des aidants gravitant autour du patient a pourtant son importance. En effet, c'est comme cela qu'il pourra identifier les aidants qui ont le plus besoin d'être soutenus : ceux qui se lèvent la nuit probablement davantage que ceux qui prennent les décisions à distance...

A un moment ou l'autre, l'aidant familial n'est plus en mesure de répondre aux besoins "techniques" qu'entraîne l'aggravation de la perte d'autonomie (aide à la toilette, soins du corps, gestes infirmiers, rééducation, ...) et il doit passer la main, en partie, voire en totalité, à des aidants professionnels. Cette aide professionnelle n'a pas été abordée dans le cadre de notre enquête car nous avons fait le choix de centrer notre étude sur l'aide familiale dite "informelle".

2) Les contraintes de la relation triangulaire sur le terrain

2-1) Les contraintes liées à l'intervention d'un tiers dans une relation binaire

a) *Intervention de l'aidant dans la relation médecin-patient*

Pour la plupart des maladies, le patient sollicite les compétences cliniques de son médecin. Il attend de lui qu'il identifie la cause de son symptôme, pose un diagnostic, éventuellement après la réalisation d'examens complémentaires, et lui prescrive le traitement approprié pour le guérir, ou tout au moins le soulager. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la situation est différente. En plus d'une prise en charge thérapeutique à la fois médicamenteuse et non médicamenteuse, la prise en charge du patient passe aussi par une prise en charge médico-socio-psychologique coordonnée du patient et de son entourage, et par la mise en place éventuelle de mesures juridiques. Un grand nombre de professionnels vont être impliqués : généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, assistantes sociales, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, infirmiers(ères), aides-soignants(tes). [24]

Parallèlement à ces ressources professionnelles, vont être mobilisées des ressources informelles telles que la famille, les amis, les voisins.

Si les médecins interrogés intègrent assez facilement les aidants naturels dans la relation médecin-patient, ils veillent toutefois à ce que l'aidant ne s'interpose pas entre leur patient et eux. Ils veillent aussi à ce qu'un certain équilibre ainsi qu'un climat de confiance mutuelle soient maintenus au sein de la relation triangulaire. Certains soulignent que l'information de l'aidant ne doit pas se faire au mépris du secret médical, ni le soutien apporté par le médecin à l'aidant au détriment de la prise en charge de la personne malade. En effet, selon ces médecins, les aidants naturels présentent un risque d'épuisement supérieur aux aidants professionnels pour des raisons affectives évidentes, ce qui explique que l'aide informelle soit plus compliquée à coordonner que l'aide professionnelle.

De leur côté, même si tous les patients reconnaissent le bénéfice de l'aide apportée par leur entourage, ils tiennent à préserver une certaine confidentialité dans les échanges qu'ils ont avec le médecin, notamment en ce qui concerne les questions intimes. Ils désirent aussi rester au centre de la prise de décision et que l'on continue à solliciter leur consentement.

b) Intervention du médecin dans la relation patient-aidant

Comme le rapportent les médecins rencontrés, la relation entre un patient et son aidant est complexe. Elle mêle affectivité, empathie, culpabilité, souffrance et est parfois perturbée par la résurgence de conflits intrafamiliaux anciens. Le médecin s'imisce dans l'intimité d'une relation qui unit le patient et son proche et, on conçoit facilement que cette intrusion au sein d'un équilibre souvent fragile peut avoir des conséquences irréversibles.

Certains médecins ont conscience d'introduire un déséquilibre dans la relation patient-aidant si au fil du temps une trop grande connivence, voire des liens d'amitié, se sont installés entre l'aidant et eux. Ils préfèrent dans ce cas conserver toute leur impartialité et ne pas être à la fois le médecin traitant du patient et de son aidant.

Au contraire, pour les patients et les aidants, il est normal voire souhaitable que le même médecin suive le patient et son proche. Il pourra ainsi se rendre compte plus précocement si l'aidant n'est plus en mesure d'apporter correctement son soutien, et il pourra intervenir en conséquence.

Aidant 8 : « c'est beaucoup plus simple pour le médecin traitant d'assister l'aidant s'il est également son médecin traitant. C'est plutôt un plus, sauf s'il y a des problèmes entre l'aidant et l'aidé. Là, le médecin se trouve en conflit mais, sinon, c'est bien mieux! Si le médecin s'aperçoit que l'aidant a une maladie qui ne lui permet plus d'assurer son aide, il est alors plus à même de le conseiller, de prendre des précautions par exemple, ou d'assister psychologiquement l'aidant quand il en a besoin. »

A notre surprise, les aidants ont souvent une perception assez négative de l'intervention du médecin : il survole les plaintes du malade et passe à côté du diagnostic, il ne communique pas suffisamment avec l'entourage, il n'intègre pas assez leurs demandes à la prise en charge et il ne s'intéresse pas à ce qui n'est pas "purement médical". Cela crée un climat particulier au sein de la relation, mêlant confiance et méfiance, avec parfois un sentiment de colère.

L'analyse des interactions qui agissent au sein de la relation triangulaire, en se plaçant du point de vue de chaque protagoniste, permet de dresser la liste d'un certain nombre d'écueils à éviter (tableau 4).

Tableau 4 : Liste de certains écueils à éviter au sein de la relation triangulaire

• interposition progressive de l'aidant entre le médecin et son patient, avec risque d'exclusion du patient de la relation
• consentement du patient non sollicité dans les prises de décision
• non respect de la confidentialité des échanges entre le médecin et le patient
• médecin s'immiscant trop dans la relation aidant-patient, avec risque de la déstabiliser
• médecin ne communiquant pas suffisamment avec l'entourage
• médecin ne s'intéressant pas à ce qui n'est pas "purement médical"
• médecin qui en demande trop à l'aidant dans la prise en charge, avec risque d'épuisement
• soutien apporté par le médecin à l'aidant se faisant au détriment du soutien apporté au patient
• trop grande connivence entre le médecin et l'aidant, avec risque de déséquilibrer la relation
• climat de méfiance entre le médecin et l'aidant

2-2) La gestion de l'espace : la consultation

a) La présence ou non de l'aidant

Comme le montre la figure 2 (page 51), la place qu'occupe l'aidant au sein de la relation triangulaire augmente au fur et à mesure qu'augmente la perte d'autonomie du patient. Au début, le patient se rend seul à la consultation puis lorsque la maladie s'aggrave, le médecin a besoin de l'aidant pour se faire préciser les difficultés qui sont apparues. Plusieurs cas de figures sont alors possibles : le patient est vu seul, ou vu d'emblée en présence de l'aidant, ou chacun est vu séparément. Il arrive en effet à la plupart des médecins de recevoir l'aidant ou d'avoir des échanges avec lui en l'absence du patient, mais certains médecins s'y refusent.

C.B. : « *donc cela peut arriver de voir l'aidant seul, sans le patient ?* »

Médecin 1 : « *ah, l'aidant seul ? Non, jamais. Ce qui est intéressant c'est le patient, quand même.[...]Moi, j'ai tendance à penser que ce qui concerne le patient le concerne. Donc, moi, je fais tout devant le patient. Cela m'arrive de voir le patient tout seul quand je peux mais quand je parle de lui, je parle toujours de lui devant lui,[...] Moi, je considère que cela le concerne et qu'il a le droit de savoir. S'il oublie, s'il ne comprend pas, s'il y a des difficultés, c'est autre chose. Mais, j'ai tendance à discuter de ce qu'on va faire de lui devant lui.* »

C.B. : « *donc en sa présence. Est-ce que tout le monde fait cela ?* »

Médecin 8 : « *non, cela dépend des cas.* »

Médecin 4 : « *ça dépend des cas.* »

Médecin 1 : « *moi je le fais toujours, toujours. Pourquoi veux-tu lui cacher un truc ?* »

Certains aidants sont surpris et contrariés de se voir refuser par le médecin l'accès à la consultation.

Aidante 2 : « *avant d'avoir ce médecin traitant, l'autre médecin ne voulait pas que j'assiste à la consultation de Papa alors qu'il avait déjà un début de problème de mémoire et j'étais furieuse !* »

Selon les patients, on ne leur demande jamais s'ils acceptent ou non la présence de leur proche, même lors de l'examen clinique. Pourtant, certains apprécieraient d'être seul en consultation avec le médecin car la présence du proche, parfois, les intimide voire les infantilise.

C.B. : « *donc, vous préférez être un peu seule avec le médecin ?* »

Patiente 1 : « *un petit peu. Pour que, moi-même, je fasse l'effort de la mémoire. Parce que sinon on compte toujours sur : "bon, ben elle va répondre", comme quand on est petit.* »

L'étude REMEDE montre que, pour 93 % des médecins généralistes, les informations fournies par l'entourage sont d'une aide précieuse pour la prise en charge du patient [8]. S'il n'est plus à démontrer que la consultation à plusieurs est une opportunité [25], il faut toutefois veiller à respecter certaines conditions pour que le patient puisse rester au centre de la prise en charge.

Rappelons tout d'abord ce que dit la loi. Le Code de la santé publique indique dans l'article L.1111-2 que « *l'information médicale doit être délivrée au cours d'un entretien individuel* ». L'article L.1111-6 précise que « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (...) qui, si le malade le souhaite, l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* ». Ainsi, un médecin ne peut empêcher la personne de confiance accompagnant le malade d'assister à la consultation.

Une équipe d'un service de médecine psychosomatique belge, ayant étudié la question « *Qui faire entrer dans le bureau ?* », recommande d'abord de toujours solliciter l'assentiment du patient [26]. Ensuite, il ne faut pas rencontrer les proches dans n'importe quel ordre mais selon un ordre hiérarchique qui correspond aux différentes structures que le patient a progressivement mises en place autour de lui. L'équipe de psychosomaticiens belges représente cette idée par une pyramide au sommet de laquelle serait placé le patient. L'adaptation de ce modèle au cas particulier de la maladie d'Alzheimer, donne la représentation pyramidale suivante (figure 3).

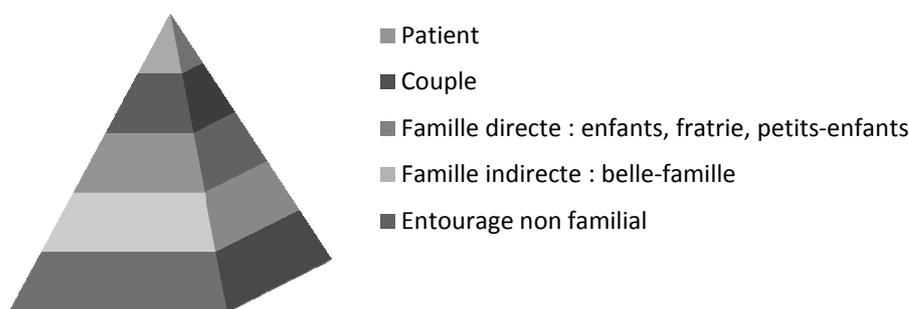


Figure 3 : Représentation pyramidale de l'ordre dans lequel rencontrer les différents proches.

Selon cette même équipe, « *il convient, dans la mesure où cela est possible, et cela ne l'est pas toujours, de s'abstenir de sauter les étages de la pyramide, autrement dit, de ne pas convoquer les enfants du patient sans au préalable, par exemple, avoir reçu le patient et son conjoint ensemble dans un bureau* ». [26]

Cela correspond à l'ordre hiérarchique exprimé par les patients rencontrés. Ils pensent que le médecin doit solliciter en priorité l'aide du conjoint puis, si c'est nécessaire, celle des enfants et de la fratrie. Arrive ensuite l'aide de la famille indirecte : la belle-famille. L'entourage non familial comme les voisins ne doit être sollicité qu'en dernier recours.

C.B. : « *comment est-ce que vous pensez qu'il faut choisir [l'aidant principal] ?* »

Patiente 9 : « *cela dépend si c'est une personne qui est mariée ou si c'est une personne qui est seule. Celle qui est mariée, elle a son mari. Si c'est quelqu'un qui est marié, ce sera plutôt le conjoint. Celle qui est toute seule, si elle a des enfants, plutôt les enfants. Autrement, celles qui n'ont personne, c'est au médecin de voir si on ne peut pas faire cela ou ça...* »

b) La communication entre le médecin, le patient et l'aidant

Au début de la maladie, les médecins s'efforcent de privilégier les échanges avec le patient car l'aidant essaie de parler à sa place, mais lorsque la maladie s'aggrave, la communication avec l'aidant passe souvent au premier plan.

Chez les aidants, les avis sont très partagés : soit la parole du médecin est distante lorsqu'il s'adresse au patient et à son aidant, soit le patient est d'emblée exclu de la discussion, soit il y a un juste équilibre entre les deux.

Les patients n'ont pas le sentiment d'être exclus de la discussion. Ils font la distinction entre les aidants qui interviennent librement dans la discussion et ceux qui le font seulement lorsque le médecin les y sollicite. Il faut préciser que les aidants sont souvent déchirés entre intervenir pour souligner un handicap que le patient essaie de minimiser et ne pas communiquer un élément qui pourrait être utile au médecin.

Aidante 3 : « on se trouve dans des situations un peu inconfortables parce que c'est souligner une défaillance de son proche et, en même temps apporter, quand même, un élément d'information au médecin. »

Concernant les échanges entre le médecin et l'aidant en dehors de la présence du patient, certains patients l'acceptent car ils ont confiance dans l'aidant mais d'autres n'apprécient guère d'être ainsi tenus à l'écart de la discussion.

Le problème de la communication est une des difficultés de la relation médecin-patient-aidant. Ainsi que nous l'avons vu, la communication avec le patient va être de plus en plus difficile au fur et à mesure qu'évolue la maladie. La parole du patient est alors souvent disqualifiée par les proches et les soignants.

Comme l'explique le Docteur Denise Strubel dans la revue Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie [27], « restituer la parole aux malades revient à leur redonner une place de sujet ». Toutes les formes de stimulation cognitive jouent un rôle important pour favoriser cette restitution : séance individuelle avec une orthophoniste, séance en groupe en accueil de jour ou en hôpital de jour. Les « thérapies d'expression à médiation non verbale » contribuent aussi à libérer la parole : la musicothérapie, les techniques de relaxation, l'art-thérapie. Les soins corporels agréables comme les massages doux et les soins esthétiques ont des vertus de détente pour favoriser l'échange [27]. C'est l'ensemble de ces aspects non médicamenteux de la prise en charge qui, en restituant la parole et l'expression au patient, va permettre de le resituer au centre de la relation médecin-patient-aidant.

c) L'écoute de la part du médecin

La plupart des patients ont le sentiment d'être écoutés par le médecin sauf pour deux d'entre eux qui pensent que le médecin est davantage à l'écoute de leur aidant.

Les aidants ont eux, au contraire, l'impression que le généraliste n'est pas suffisamment attentif à leur situation et à leurs difficultés, à la différence des autres spécialistes (gériatre ou neurologue).

Dans le guide *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, outil d'éducation pour la santé du patient* mis à la disposition des médecins en 2005 par l'INPES et le Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, un chapitre traite des « *attitudes et techniques d'écoute pour mieux faire participer le patient* » pendant la consultation [28].

Selon ce guide, le médecin doit faire preuve d'empathie. Le guide propose cinq types de réponses empathiques :

- *réflexion* : « Je constate que vous êtes ... » ;
- *validation* : « Je comprends pourquoi vous sentez que ... » ;
- *appui* : « Vous pouvez compter sur moi ... » ;
- *partenariat* : « Nous allons affronter ce problème ensemble ... » ;
- *respect* : « Vous vous débrouillez très bien ... ».

Le médecin doit utiliser des techniques d'entretien qui favorisent le dialogue. Certaines de ces techniques sont présentées dans le guide :

- *la reformulation* consiste pour le médecin à s'assurer qu'il a bien compris les propos du patient ;
- *le recours à des questions ouvertes* peut contribuer à approfondir le recueil d'informations par le médecin ;
- *la spécification* consiste à aider le patient à préciser davantage ses propos ;
- *le reflet* consiste à redire avec d'autres mots ce que le patient a dit ou montré à propos de ses émotions.

Selon le Docteur Denise Strubel, pour « *créer un climat relationnel et stimuler l'attention et la motivation* » le soignant doit aussi [27] :

- se mettre dans un endroit calme pour créer ensemble un espace commun d'échange ;
- se mettre face au malade, au même niveau que lui ;
- stimuler son attention par le toucher et le regard ;
- faire des phrases simples ne contenant qu'une idée à la fois ;
- dire « *je* » et éviter d'utiliser « *on* », trop flou et impersonnel ;
- formuler les questions pour susciter des réponses par « *oui* » ou par « *non* », et ne pas demander des choix.

La façon dont se déroule la consultation est d'une grande importance. En effet, c'est le lieu où le médecin constate, analyse, décide, mais aussi où il écoute, discute et propose.

Les spécificités de la consultation à trois font que le médecin doit disposer de techniques et d'outils pour parvenir à tout cela à la fois.

2-3) La gestion du temps : la disponibilité du médecin

Les aidants naturels considèrent que, très souvent, les horaires de passage des aidants professionnels ne sont pas adaptés au mode de vie du malade. De même, ils reprochent au médecin un manque de disponibilité et d'accessibilité. Pour les uns, c'est parce que le médecin est débordé et n'a donc pas le temps. Pour les autres, c'est surtout un problème d'organisation et de délégation des tâches. Ils ne comprennent pas non plus l'exaspération du médecin à remplir les formulaires administratifs dont ils ont tant besoin.

De leur côté, les médecins ont le sentiment qu'en plus du temps important passé auprès du patient et de son aidant, ils dépensent aussi beaucoup d'énergie à coordonner l'action des nombreux intervenants. Ils comptent beaucoup sur le développement des réseaux et des aides professionnelles pour les y aider et leur permettre de se libérer du temps. Ils soulèvent la question de la rémunération du temps passé à la coordination. Pour certains, cette rémunération n'a pas lieu d'être car cela fait partie de la mission du médecin. Pour d'autres, il s'agit au contraire d'une nouvelle mission qui devrait leur être reconnue et rémunérée en tant que telle, comme peut l'être l'organisation des soins palliatifs. Sur cet aspect, le Code de déontologie médicale précise, article R.4127-53 du Code de la santé publique, que « *les honoraires du médecin ne peuvent être réclamés qu'à l'occasion d'actes réellement effectués. L'avis ou le conseil dispensé à un patient par téléphone ou correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire* ».

Ce décalage entre la réalité des efforts fournis par les médecins et la perception qu'en ont les aidants souligne une des difficultés de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. En effet, cette pathologie, comme toutes celles qui entraînent une perte d'autonomie et une dépendance, nécessite non seulement la prise en compte du patient lui-même mais également l'intégration de son entourage dans la prise en charge. Les médecins y voient un élargissement de la mission du "médecin traitant", tandis que pour les aidants, il s'agirait plutôt d'un retour à la fonction de "médecin de famille" décrite avec nostalgie par les aidants que nous avons interrogés : « *autrefois, il y avait le "médecin de famille". Et encore, à la campagne, on a ça !* » ; « *autrefois, il y avait les "médecins de famille". Ils connaissaient toute la famille, toutes les naissances des enfants, ils étaient plus à même de...* », « *ils savaient...* » ; « *les "médecins de famille" avaient bien des relations avec toute une famille. Quel était le problème ?* »

D'autres difficultés s'annoncent concernant la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les projections démographiques soulignent d'une part le vieillissement de la population, avec l'augmentation importante en France du nombre de personnes dépendantes dans les années à venir (plus de 7 millions de personnes de 80 ans et plus aux environs de 2040, soit 3,2 fois plus qu'en 2000 [29]), et d'autre part une augmentation moins importante du nombre des personnes susceptibles de leur venir en aide. Ce constat a donné naissance à une réflexion sur l'intégration de l'entourage des personnes malades et dépendantes dans le système de soin.

Un nouveau concept et une nouvelle aire de recherche sont apparus : "La proximologie"³, dédiée à la place et au rôle de l'entourage auprès du malade. [19]

Dans sa préface du manuel de proximologie publié en 2006 par le Quotidien du Médecin, le Docteur Bernard Kouchner, ancien Ministre de la Santé, rapporte : « *la proximologie m'a tout de suite intéressée car elle s'inscrit dans la démarche qui nous a conduits à faire voter la Loi sur les droits du malade. Il s'agit d'élargir le champ des acteurs de santé, en plaçant le malade au cœur du dispositif de soins* ». [18]

Le Docteur Kouchner va aussi dans le sens de la plupart des médecins que nous avons rencontrés, en abordant la question de la rémunération de ces différentes missions : « *il est évident que le généraliste ne peut assumer seul toutes ces dimensions des soins, ne serait-ce que parce qu'il n'en a pas le temps. Il faut donc redéfinir et amplifier le rôle de tous les acteurs de soins impliqués, ce qui inclut le malade, son entourage, mais aussi les paramédicaux et les travailleurs sociaux.[...]Cela ne pourra pas se faire sans des aménagements de la nomenclature et des systèmes de rémunération, en particulier du généraliste, qui est, naturellement, le coordinateur de ce système de soin global : pourquoi ne pas prévoir une partie de revenus fixe couvrant ces missions médico-psychosociales ?* ».

³ Site internet dédié à la proximologie consultable sur <http://www.proximologie.com> (vérifié le 04/01/10)

3) La relation médecin-aidant : une nouvelle mission du médecin généraliste

3-1) Identifier un aidant principal

a) Dans le cas d'un patient isolé

A l'exception de quelques aidants qui considèrent que la recherche d'un aidant par le médecin est une forme d'ingérence de sa part, la plupart des personnes interrogées pensent que cette démarche est légitime, voire relève de l'assistance à personne en danger. La méthode sur laquelle les patients, les aidants et les médecins s'accordent est la suivante : la recherche doit commencer au sein de la famille proche en demandant au patient les coordonnées des personnes que le médecin peut contacter. Les patients insistent toutefois sur la nécessité de se méfier de la famille éloignée ou "indirecte" (belle-famille) qui pourrait être intéressée par l'argent ou les biens du malade, surtout si elle ne s'est jamais manifestée jusque-là. Le médecin doit aussi veiller à ne pas divulguer des informations qui relèveraient du secret médical. Si cette recherche n'aboutit pas, les patients et les médecins considèrent qu'il ne faut pas compter sur l'entourage immédiat comme les voisins. Il faut alors se tourner vers des aides professionnelles et solliciter les assistantes sociales.

S'il ressort donc des entretiens réalisés que le médecin a la légitimité, voire le devoir, de rechercher un aidant dans l'entourage d'un patient isolé, il apparaît aussi clairement que cette recherche ne doit pas s'effectuer dans n'importe quelles conditions.

b) Dans le cas d'un patient entouré

Intuitivement, la démarche semble plus facile au sein des familles nombreuses. Médecins et aidants pensent pourtant que ce n'est pas le cas. En effet, la diversité des avis des proches complique la prise en charge du médecin et personne ne se précipite vraiment pour être l'aidant principal.

Les avis sont très divergents concernant la manière dont il faut choisir l'aidant principal.

Pour les aidants, la désignation doit se faire au sein de la famille, le médecin n'ayant pas son mot à dire. Pour les médecins, l'aidant principal peut être désigné soit de façon conjointe par tous les intervenants, soit par le patient lui-même : c'est alors la "personne de confiance" au sens où l'entend la *Loi Kouchner du 4 mars 2002* relative aux droits du malade.

Quant aux patients, ils imaginent l'aidant "idéal" comme quelqu'un d'intelligent, doué à la fois de capacités d'écoute et de compréhension. Ils veulent le choisir eux-mêmes, tout en prenant en compte l'avis de leur entourage et celui du médecin. Le médecin doit, en effet, selon eux, s'assurer que la personne désignée est compétente pour assurer l'aide demandée.

Il semble, en pratique, que l'aidant principal va souvent s'auto-désigner. Il y a alors un risque de voir surgir des conflits d'intérêts qui peuvent nuire au patient.

Dans le cas où la maladie est évoluée et que le patient n'a plus toutes ses capacités cognitives, les patients s'en remettent à la décision conjointe de la famille et du médecin mais c'est, à leurs yeux, la décision de ce dernier qui doit primer. S'il juge que la famille n'est pas à la hauteur de l'aide nécessaire, il doit pouvoir l'écarter au profit des aides professionnelles.

3-2) Evaluer l'aidant

Pour les médecins, évaluer l'aidant est légitime et fait partie intégrante de leur mission. Ils doivent vérifier que l'aidant comprend les recommandations données, qu'il est capable d'assurer correctement sa fonction et d'apporter une aide efficace. Ils doivent aussi repérer les signes de maltraitance physique ou psychologique de la part d'un aidant qui serait arrivé à épuisement, qu'elle soit volontaire ou non. Grâce à leur vigilance, ils peuvent proposer des solutions de répit quand cela est nécessaire.

A première vue, cette notion d'évaluation choque les aidants, mais en approfondissant la question, la plupart d'entre eux la comprend. En effet, ils peuvent comprendre que le médecin se renseigne sur la façon dont l'aide est dispensée auprès du patient pour pouvoir proposer des modifications quand cela est nécessaire.

Aidante 2 : « il peut y avoir un peu de maltraitance, des fois. Oui, il faut que [le médecin] intervienne parce que, des fois, on ne voit plus clair. On est tellement dans notre histoire que l'on n'a plus trop de repère et je pense que le médecin, là, il nous sauvegarde. Ah oui ! »

En ce qui concerne les patients, on ne leur demande que rarement si leur proche s'occupe bien d'eux. Cette question leur semble pourtant importante car le médecin doit aussi connaître leur environnement.

Patiente 8 : « je trouve ça normal qu'un médecin demande cela, oui. Cela fait partie de son travail. Comment voulez-vous qu'il soigne [son patient] s'il ne connaît pas tout ? Il a besoin de connaître l'environnement. »

Il doit toutefois veiller à ne pas indisposer l'aidant par ses questions ou ses reproches. En effet, selon les patients, un aidant vexé ou blessé risque d'arrêter d'apporter son soutien.

Patient 10 : « il y a un risque, oui. Il ne vaut mieux pas. Il ne faut pas que le médecin rende compte après à l'aidant.[...]Parce que l'aidant, il peut se retourner et dire : "écoute, j'ai reçu un reproche du médecin, moi, cela ne me plaît pas !" »

Quand on connaît toutes les difficultés que doit affronter l'aidant et tous les sacrifices qu'il doit faire, comment accepter l'idée que le médecin ne lui accorde pas spontanément toute sa confiance voire lui témoigne une certaine méfiance ? Pourtant, de façon assez surprenante, il ressort des entretiens réalisés un certain consensus sur la nécessité qu'a le médecin d'évaluer l'entourage de son patient.

Selon les recommandations faites dans *Alzheimer, l'éthique en questions* [10], le médecin doit rechercher chez l'aidant des facteurs prédictifs d'épuisement (tableau 5) car il est difficile pour l'aidant de prendre conscience de ses limites. De même, le médecin doit repérer certains symptômes et attitudes de l'aidant (tableau 6) qui sont des signes d'alerte d'un risque d'épuisement. [30]

Tableau 5 : Facteurs prédictifs d'épuisement chez l'aidant

<ul style="list-style-type: none"> • la désignation implicite d'une personne comme aidant principal potentiel du fait d'une plus grande disponibilité supposée : enfants célibataires et/ou n'ayant pas d'activité professionnelle, proximité géographique • l'âge avancé et l'état de santé précaire de l'aidant • une situation conflictuelle avec les autres membres de la famille • l'isolement avec sensation d'enfermement dans le rôle d'aidant et de restriction de la vie personnelle • l'ambition de vouloir tout faire et tout normaliser, parfois en rivalité avec les soignants ; ou alors, à trop vouloir masquer ou se cacher la réalité de la maladie, certains aidants ont du mal à admettre leurs besoins, à accepter pour leur parent une aide à domicile • l'incapacité de se projeter dans l'avenir, devant l'aggravation progressive de l'état de santé de son parent, avec un sentiment d'impuissance et/ou de culpabilité • les traumatismes provoqués par l'inversion des rôles parent/enfant et par la non reconnaissance des proches par la personne malade • l'ambivalence entre désir de vie et désir de mort • le sentiment de honte face aux comportements de son parent qui échappent aux normes • le ressentiment face à des conduites inadaptées du parent malade, ne correspondant pas à sa personnalité antérieure • un temps important de présence quotidienne consacré à l'aide alors que la prise en charge dure depuis plusieurs mois, voire des années • le deuil anticipé d'une personne pourtant toujours vivante • les problèmes matériels, notamment un habitat inadapté
--

Tableau 6 : Signes d'alerte d'un risque d'épuisement chez l'aidant

<ul style="list-style-type: none"> • tristesse, anxiété, pleurs, découragement • diminution des activités sociales et de loisirs et rupture progressive avec l'entourage amical, avec le voisinage • fatigue • accumulation de petits problèmes de santé • agressivité, irritabilité • repli sur soi • mauvaise qualité du sommeil

Selon ces mêmes recommandations : « *Le rôle de tout professionnel de santé est de prévenir et de repérer ces situations, d'aider l'aidant à prendre conscience de son épuisement, des risques pour sa santé et pour celle du patient. L'épuisement de l'aidant est un facteur de risque majeur de maltraitance de la personne malade. Le soignant doit proposer des réponses, de façon concertée avec les autres professionnels, notamment des solutions alternatives temporaires qui permettent de dépasser des périodes critiques même si elles ne règlent pas le problème de fond* ». [10]

L'évaluation de l'aidant par le médecin a donc un double intérêt : elle vise à protéger le patient mais aussi à protéger l'aidant.

3-3) Gérer les conflits

a) Les conflits survenant au sein de la famille

Les avis des médecins sont partagés sur la question de l'intervention dans les conflits intra-familiaux comme l'y invitent parfois certains aidants. Il y a des médecins qui pensent que ce n'est pas leur rôle et qu'ils doivent se limiter à la prise en charge purement médicale du patient. Pour d'autres, ils ont au contraire, un rôle à jouer si le conflit a une incidence sur la prise en charge du patient.

Les aidants décrivent aussi deux types d'attitudes chez les médecins : ceux qui ne veulent rien savoir, et ceux qui essaient d'évaluer le retentissement du conflit sur l'aidant principal. De leur point de vue, le médecin ne doit pas s'immiscer dans les histoires de famille car il n'est pas en mesure de connaître tous les tenants et aboutissants de l'histoire.

Selon les patients, le médecin ne s'intéresse pas à cela et ils le regrettent. A leurs yeux, en effet, il est important que le médecin interroge son patient sur l'existence ou non de tensions dans l'environnement familial car cela peut avoir une incidence sur la qualité de l'aide apportée. Les patients pensent toutefois que le médecin doit veiller à ce que l'entourage n'en soit pas informé, sans quoi cela pourrait exacerber les conflits.

Selon l'article 51 du Code de déontologie médicale (article R.4127-51 du Code de la santé publique) : « *Le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients* ». De même, selon les recommandations émises dans le document *Alzheimer, l'éthique en questions* : « *En cas de conflit intrafamilial, les soignants ne doivent pas chercher à le résoudre (pas de transfert de responsabilité). Ils doivent encourager une thérapie familiale ou un conseil de famille* » [10]. Le rôle du médecin se limitera donc à prévenir l'apparition d'éventuels conflits en conseillant la communication et les échanges au sein de la famille pour que les décisions soient prises en commun, « *chaque famille devant résoudre les problèmes en fonction de ses possibilités* ». [31]

b) Les conflits survenant entre les professionnels de santé et l'aidant

Les médecins rapportent être parfois sollicités par les aidants professionnels (kinésithérapeutes, infirmières, aide-soignantes...) pour régler des conflits qui les opposent aux aidants familiaux.

De leur côté, les aidants rencontrés estiment qu'en cas de conflit avec les aidants professionnels, ils doivent trouver eux-mêmes une solution. Ils pensent que le médecin n'a pas à intervenir et qu'il doit réserver toute son énergie à la prise en charge directe de son patient. En revanche, si le conflit oppose le médecin aux aidants familiaux, en cas de cristallisation des tensions, les aidants familiaux ne voient pas d'autre solution que le remplacement du médecin traitant.

Les patients reconnaissent, quant à eux, qu'en cas de conflit opposant le médecin à leur proche, la situation est très compliquée. Le médecin doit tout faire pour temporiser et trouver une solution à l'amiable mais, au final, si les parties n'arrivent pas à s'accorder, ils suivront la décision de leur proche. Toutefois, les patients n'envisagent pas qu'une décision aussi radicale que le remplacement de leur médecin puisse être prise sans que le proche n'ait obtenu leur accord au préalable.

Comme le rappellent les Docteurs Jacques Selmès et Christian Derouesné dans un article sur la place du soignant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer [32], l'attitude du médecin, au moment de la mise en place des aides à domicile, est déterminante pour éviter la survenue de conflits avec l'aidant familial. Le médecin doit *« d'abord connaître les freins qui peuvent se dissimuler derrière un refus poli d'avoir recours à des services extérieurs ou simplement le fait que l'aidant ne fasse aucune référence à la situation difficile qu'il vit, puis formuler les raisons médicales qui justifient le recours à des services extérieurs. Il est bon de rappeler à l'aidant au moment où l'intervention extérieure se produit : que sa présence est indispensable pour que le malade ne se sente pas perdu ; qu'il conserve son calme ... même s'il y a des choses qui le choquent ; qu'il ne discute pas avec les intervenants devant son proche, mais qu'il le fasse après leur intervention dans la cuisine ou le salon, pas dans la chambre du malade. Enfin, au bout de quelques semaines, le médecin traitant fait avec l'aidant, l'entourage et les intervenants extérieurs, le bilan de ce qu'apportent ces mesures pour décider de l'opportunité de les continuer ou d'y mettre fin »*. [32]

Le rôle du médecin est donc, avant tout, d'éviter la survenue des conflits entre les aidants familiaux et les soignants. Il y parviendra d'autant mieux qu'il aura été formé à repérer les situations risquant de poser des difficultés et qu'il disposera des outils adéquats pour éviter, le cas échéant, qu'elles ne débouchent sur une confrontation.

Nous concevons parfaitement toute l'importance d'une formation médicale spécifique pour cela.

c) Les conflits survenant entre le patient et l'aidant

En cas de conflit dont l'enjeu serait l'argent et les biens du patient, la plupart des médecins pensent avoir la légitimité et le devoir de mettre en place des mesures juridiques telles que la sauvegarde de justice. Cette opinion n'est pas unanime car certains médecins estiment que cela constitue une forme d'ingérence dans les affaires familiales et sort de leur mission proprement dite.

De façon plutôt surprenante, les aidants interrogés considèrent quant à eux que le médecin a une responsabilité dans le repérage d'un éventuel conflit survenant entre le patient et son aidant et qu'il s'agit là d'un devoir d'assistance de sa part. C'est pour les aidants une garantie de ne pas tomber, malgré eux, dans une forme insidieuse de maltraitance envers leur proche. Si les patients pensent que ce type de conflit ne concerne pas le médecin et que son intervention risquerait au contraire de cristalliser les choses, ils reconnaissent toutefois eux aussi au médecin un devoir d'assistance et d'intervention dans le cas où le médecin jugerait que l'aide apportée serait davantage nuisible que bénéfique. Le médecin doit alors avertir son patient et lui proposer une autre solution d'aide.

C.B. : « *imaginons maintenant un conflit entre le malade et son proche.* »

Patient 4 : « *le médecin a un rôle à jouer. Il est le conseiller. Il est le technicien.* »

C.B. : « *il doit donner son avis ?* »

Patient 4 : « *ah oui. Oui, oui. Après, la famille fait que ce qu'elle veut. Il faut bien mettre la famille face à ses responsabilités réelles et quel impact ce qu'elle fait peut avoir sur le devenir du malade.* »

L'expérience recueillie sur le terrain est conforme aux recommandations émises dans le document *Alzheimer, l'éthique en questions* : « *en cas de conflit entre la famille et la personne malade, le professionnel doit garder une attitude réservée, sauf en cas de maltraitance* ». [10]

4) Le cadre éthique, déontologique et juridique de la relation triangulaire

4-1) L'exemple de la conduite automobile

Toutes les personnes interrogées (à la fois médecins, patients et aidants) s'accordent à dire qu'un patient qui continue de conduire alors que ses capacités sont nettement diminuées, constitue un danger pour lui-même mais aussi pour la collectivité. En revanche, les solutions proposées par les uns et les autres sont très différentes.

Certains médecins pensent qu'il est de leur responsabilité de faire un signalement auprès des autorités compétentes et d'autres, au contraire, qu'ils doivent se limiter à un devoir d'information du patient et de ses proches.

Pour les aidants, le rôle du médecin n'est ni d'autoriser ni d'interdire. Il est plutôt de les aider à trouver la formulation juste qui permettra de convaincre leur proche d'arrêter de conduire, sans le brutaliser.

Les avis des patients sont très partagés sur la question. Il y a ceux qui pensent que cette question ne regarde ni le médecin ni la famille, ceux qui recommandent au contraire une action conjointe du médecin et de la famille, ceux qui mettent en avant le rôle de la famille, plus à même selon eux de repérer précocement les signes de dangerosité.

Un certain consensus apparaît cependant parmi les patients et les aidants, lorsqu'il s'agit de comparer la portée de la parole du médecin et celle de la famille. Tous reconnaissent que le médecin a un jugement neutre et objectif, que son intervention a plus de poids que celle de la famille et ne peut être soupçonnée de parti pris. En effet, la parole de la famille peut davantage prêter à controverse.

La question de la conduite automobile a été prise en exemple parce qu'elle couvre à la fois l'aspect éthique, l'aspect déontologique et l'aspect juridique. L'aspect éthique parce qu'en restreignant les déplacements du patient, on entraîne une privation de sa liberté. L'aspect déontologique parce que le médecin est soumis au secret médical dans la mesure où le législateur n'a pas prévu d'exception pour le signalement des conducteurs à risque. L'aspect juridique parce que la société a le souci de protéger les individus qui la constituent et impose au médecin des devoirs qui vont dans ce sens.

La présence sur la route des conducteurs âgés est appelée à augmenter dans les années à venir. Pour les sujets âgés de 80 à 85 ans, la maladie d'Alzheimer fait passer le risque d'accidents par million de kilomètres parcourus de 9,4 à 163,6 [33]. Le risque d'accident est important dès les premiers stades de la maladie.

Très souvent, le patient décide spontanément d'arrêter la conduite mais ce n'est pas toujours le cas. Il y a alors une contradiction à laquelle sont confrontés régulièrement les médecins généralistes : maintenir l'autonomie du patient le plus longtemps possible sans mettre en danger le patient lui-même, ses proches ou la collectivité. Patients et aidants s'accordent à penser que c'est au médecin d'intervenir sur cette question car sa parole a plus de portée que celle de l'entourage.

En pratique, il est conseillé au médecin d'informer précocement le patient et sa famille des risques encourus et d'inciter son patient à arrêter de conduire. Une transition par un arrêt graduel peut être proposée et associée si possible à des alternatives comme la livraison à domicile, l'utilisation des transports en commun, des taxis... Le médecin peut argumenter son propos à l'aide des dispositions du code de la route et des contrats d'assurance qui imposent au conducteur d'être responsable de sa capacité à conduire. En cas d'accident, la compagnie d'assurance peut en effet refuser d'intervenir si le patient a continué à conduire malgré une inaptitude avérée. Le médecin peut aussi conseiller à son patient de passer devant la commission départementale médicale du permis de conduire. [33]

Contrairement à l'idée véhiculée par certaines des personnes interrogées, le médecin ne peut intervenir directement, en raison du secret médical, bien que sa responsabilité demeure engagée en cas d'accident. Il est donc nécessaire qu'il garde une trace écrite de la mise en

garde qu'il a faite auprès du patient et de sa famille. En effet, la *Loi Kouchner* fait peser la charge de la preuve de l'information sur le médecin. [34]

Une brochure de la Prévention routière, dont l'auteur principal est le Docteur Charles Mercier-Guyon, a été élaborée en 2006, *Le médecin et son patient conducteur* [35], pour aider les praticiens à mieux communiquer avec les patients sur ce sujet.

Dans ce document, il est rappelé que le médecin a un devoir d'information du patient à propos des conséquences de sa pathologie sur la conduite. Le médecin doit insister auprès du patient sur la nécessité de signaler cette pathologie à son assureur et au service des permis de conduire, même lorsque la pathologie survient après l'obtention du permis de conduire. Il doit aussi indiquer au patient que sa responsabilité pénale pourrait être engagée en cas d'accident. Sur le plan de la responsabilité médicale, le médecin doit être à même de pouvoir apporter la preuve qu'il a fait tout son possible pour convaincre le patient de signaler sa pathologie. [35]

En ce qui concerne les démences de type Alzheimer, dès que le diagnostic est porté, il faut convaincre les proches de signaler le cas à l'administration (par un courrier au Préfet du lieu de résidence, et précisant que « *en raison de son état de santé, M^r ou M^{me} X semble présenter un risque au volant* »). Le conducteur sera alors convoqué devant une commission médicale des permis de conduire. Parfois, ce sont les proches qui évoquent ce problème devant le médecin ; ce dernier doit alors réaliser un bilan clinique et cognitif et conseiller un avis auprès d'un médecin agréé [35].

Selon l'article 4.4.2 de l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire, « *la conduite automobile est incompatible en cas de démence documentée, après avis spécialisé si nécessaire* ».

4-2) L'information donnée au patient

Selon les médecins généralistes interrogés, l'annonce du diagnostic n'est pas une difficulté qu'ils rencontrent car elle est faite par la personne qui établit le diagnostic, en général le neurologue ou le gériatre. En revanche, ils sont confrontés à la réalisation des tests de dépistage qui leur permettent de décider d'orienter ou non le patient vers une consultation spécialisée. Les médecins pensent que ces tests ne doivent pas être réalisés en présence de l'aidant car la mise en évidence d'un handicap devant son proche nuit à l'image du patient et génère chez lui une souffrance inutile.

Les aidants préféreraient en majorité cacher le diagnostic au patient. Ils considèrent que la mise en balance entre le bénéfice de mettre un nom sur un symptôme (pour lever une angoisse) et le risque d'aggraver le moral du patient est très en défaveur d'une telle annonce.

Ils souhaiteraient être capables d'expliquer au patient ce qui lui arrive en utilisant des mots adaptés pour ne pas l'effrayer, sans nommer pour autant la maladie.

Aidant 8 : « le nom de la maladie cela ne sert à rien. Elle ne va pas le mémoriser. Ça ne va rien lui dire. C'est l'expliquer... pourquoi elle perd la mémoire. »

En ce qui concerne l'annonce de la survenue d'une autre maladie grave, les aidants préféreraient être mis au courant sans que le diagnostic ne soit annoncé au patient.

L'annonce du diagnostic n'a pas été abordée avec les patients car la grande majorité d'entre eux n'en avait pas connaissance et parce que chez un patient anosognosique, c'est-à-dire incapable de reconnaître la maladie dont il est atteint, sa répétition peut être traumatisante [36].

Cette méconnaissance du diagnostic, ainsi que les propos des aidants confirment que l'annonce du diagnostic au patient reste une grande difficulté. Aujourd'hui encore, les représentations de la maladie d'Alzheimer et toutes ses implications font qu'il est beaucoup plus difficile de la nommer qu'on ne le croit. Il est préférable, aux yeux des aidants, de limiter l'information du patient pour le protéger.

Qu'en est-il, exactement, du cadre fixé par le législateur concernant l'information médicale délivrée au patient ?

C'est le Code de la santé publique (CSP), par son article L. 1111-2 issu de la Loi du 4 mars 2002, qui décrit le contenu et les qualités requises de l'information médicale. Selon la Loi, le patient doit être informé de façon exhaustive en ce qui concerne les démarches diagnostiques, le diagnostic proprement dit, et les traitements éventuels. L'information est un droit du patient qui ne peut lui être refusé. Il existe certaines exceptions permettant de déroger au devoir d'information du patient : l'urgence ou l'impossibilité d'informer, et la volonté du patient de ne pas être informé, sauf si des tiers sont exposés à des risques de transmission.

L'article 35 du Code de déontologie médicale (repris dans l'article R. 4127-35 du CSP) rappelle que *« le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose »*. Cet article apporte cependant une nuance quant à la possibilité d'adapter la délivrance de l'information selon le patient : *« Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves [...] Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite »*.

La précision apportée par le Code de déontologie est cependant un « *article de valeur réglementaire donc inférieur aux principes dégagés par la loi* » [37]. De plus, comme le soulignent Salomé Viviana et le Docteur Martin Winckler dans le livre *Les droits du patient* [38] : « *le rajout de l'incise "sous réserve des dispositions de l'article L.1111-7" ne fait qu'accroître [la] confusion, l'article en question étant celui qui prévoit l'accès direct du patient à son dossier médical. Ce qui signifie qu'un praticien qui choisit de laisser un malade dans l'ignorance d'un diagnostic ne peut lui interdire d'accéder à son dossier, donc de lire l'information qu'il a refusé de lui délivrer oralement ! [...] Par conséquent, on peut donc considérer qu'aujourd'hui, un médecin n'a ni le droit de cacher la vérité à un patient (puisque son dossier lui est accessible), ni le droit de révéler son état à sa famille sans lui avoir demandé son accord, donc de l'avoir prévenu de son état* ».

La manière dont le médecin doit dispenser l'information à son patient a été l'objet de nombreuses recommandations depuis une dizaine d'années :

- Guide de recommandations destinées aux médecins sur *l'Information des patients* (Agence Nationale pour l'Accréditation et l'Evaluation en Santé, A.N.A.E.S., rattachée depuis à la Haute Autorité de Santé, H.A.S., publié en mars 2000) [39] ;
- Guide de recommandations pour la pratique clinique sur *l'Accès aux informations concernant la santé d'une personne* (H.A.S., décembre 2005) [40] ;
- Guide méthodologique, sur *l'Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* (H.A.S., juin 2008) [41] ;
- Recommandations de bonne pratique, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: annonce et accompagnement du diagnostic* (H.A.S., septembre 2009) [36].

L'objectif de ces guides est, selon leurs auteurs, de permettre aux professionnels de santé de trouver « *une information synthétique, pertinente et claire qui peut faciliter la communication et/ou compléter les informations et les préconisations fournies à la personne prise en charge, et l'aider à prendre des décisions concernant sa santé* ».

L'H.A.S. recommande que le patient soit informé le premier de son diagnostic [36]. L'information médicale doit être délivrée au patient de façon « *loyale, claire et appropriée* » (Code de déontologie médicale). Le risque d'aggraver les souffrances lors de l'information du patient étant bien réel, on conçoit toutes les précautions qui doivent entourer l'annonce du diagnostic. Il faut veiller à ce que cette annonce soit associée à la mise en place d'un projet thérapeutique visant à organiser l'avenir pour accompagner le patient et son entourage [10, 42]. Comme le dit Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'APHP, « *l'annonce diagnostique n'est pas l'annonce pronostique : chaque chose en son temps car la vérité évolue avec le temps* ».

4-3) Le secret médical et l'information donnée à l'entourage

Il existe deux courants chez les médecins en ce qui concerne le secret médical. D'un côté, il y a ceux qui considèrent que le secret médical peut être levé vis-à-vis de l'aidant. D'une part, parce que l'aidant est par définition bienveillant envers le patient et, d'autre part, parce qu'il a sa confiance. Selon ces médecins, en acceptant la présence de l'aidant à la consultation, le patient montre qu'il lui accorde toute sa confiance. L'aidant est considéré comme faisant partie du cercle des soignants au sein duquel le secret peut être partagé. En contrepartie, l'aidant doit accepter de ne pas divulguer ce qui a été porté à sa connaissance.

Médecin 6 : « je crois que, dans cette pathologie particulière, on a avantage à ne pas respecter le secret médical et à ce que l'entourage sache que la personne a une maladie de ce type. Mais, le problème, c'est quand il y a une association de pathologies. Quand il y a une autre pathologie, que normalement on ne doit pas divulguer à tout le monde, c'est vrai, c'est peut-être bien de dire à l'aidant que le secret médical est à respecter. »

De l'autre côté, il y a les médecins pour lesquels le secret médical ne peut pas être partagé avec l'aidant.

Parmi les aidants, une aidante plus âgée rapporte qu'autrefois le médecin ne communiquait jamais d'informations médicales à l'entourage mais qu'actuellement la situation a évolué. En effet, les aidants rencontrés ne se sont jamais vu opposer le secret médical par le médecin. Au contraire, un des aidants a reproché au médecin qui suivait sa compagne de ne pas avoir refusé la présence de leurs enfants à la consultation, alors que lui-même et sa compagne ne le souhaitaient pas.

Les patients, quant à eux, rapportent que le médecin ne sollicite jamais leur consentement avant de communiquer à leurs proches des informations sur leur état de santé. Pour certains, c'est tout à fait normal car ils se sentent plus rassurés lorsque l'aidant est tenu informé de leurs problèmes. Les autres souhaiteraient préserver une part d'intimité et conserver secrètes certaines informations comme celles qui touchent aux maladies graves. Ils veulent aussi se réserver le droit de décider d'informer ou non tel ou tel proche.

Lorsque les patients interrogés se placent dans la situation d'une personne qui n'a plus toutes ses capacités cognitives, ils conçoivent que le médecin puisse donner des informations aux proches mais estiment que l'accord du malade doit tout de même être sollicité.

Patient 4 : « le malade peut avoir des moments de lucidité et ne pas apprécier du tout en disant : "tiens, il est en train de raconter des choses sur moi". Cela peut se présenter, il peut y avoir des moments de lucidité du malade et ce malade serait choqué qu'on l'interroge sur des choses qu'il estime secrètes et notamment en présence de son proche. »

Ils insistent aussi sur le fait que le médecin doit faire attention à ne pas nuire aux intérêts de ses patients. En effet, certains craignent que le médecin contacte des parents éloignés qui pourraient être davantage intéressés par l'argent ou les biens du patient que par sa santé elle-même.

Les différentes attitudes vis-à-vis du secret médical illustrent l'absence de consensus sur ce qu'il convient ou non de dire pour informer les proches du patient.

Les nombreuses réformes récentes de la loi attestent qu'il n'est pas facile d'adapter le cadre juridique à la situation complexe qu'est l'information de l'entourage des personnes dépendantes.

Les règles qui régissent le secret médical et les conséquences de son non respect sont énoncées dans le Code de la santé publique (CSP). Ce dernier stipule que tout ce qui a été confié au médecin, mais aussi vu, entendu ou compris par lui au cours de son exercice professionnel est couvert par le secret (article R. 4127-4). En effet, le secret médical interdit toute révélation par les professionnels de santé à l'entourage du patient, fût-ce avec l'accord du patient et en principe, même à sa demande. Le patient seul peut informer son entourage de son état de santé. [37]

En principe, le secret médical est donc absolu, mais la Loi prévoit certaines dérogations.

En effet, la Loi du 4 mars 2002 a mis en place par l'article L. 1111-6 du CSP, la possibilité pour « *toute personne majeure de désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* ». Le secret médical n'est alors pas opposable à la personne de confiance.

De même, le tuteur d'un "majeur protégé", comme le sont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer compte tenu de la perte de leur faculté de discernement, doit lui aussi être informé de manière exhaustive sur l'état de santé du patient, ceci seulement si la tutelle porte sur la personne et non sur les biens exclusivement. Cela doit permettre au tuteur de disposer d'un avis éclairé pour décider au nom du patient. L'article L. 1111-2 du CSP stipule que : « *Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5.* »

Il existe également, depuis la Loi du 4 mars 2002, certaines dérogations à la levée du secret vis-à-vis de la famille et des proches.

L'article L. 1111-4 du CSP prévoit que « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté* ». Cette consultation nécessite donc, indirectement, qu'une information exhaustive sur l'état de santé du malade ait été prodiguée afin que l'avis puisse être éclairé.

Un autre article du CSP, l'article L. 1110-4, prévoit aussi que : « *en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part* ». Remarquons que les termes de diagnostic et pronostic grave n'ayant pas été définis, il existe une certaine liberté dans l'interprétation de ce qu'ils recouvrent. De plus, le fait que le patient puisse s'opposer à la levée du secret médical suppose que la question lui ait été préalablement posée.

Concernant l'information de l'entourage, Salomé Viviana et le Docteur Martin Winckler font remarquer dans le livre *Les droits du patient* [38] : « *s'il est logique qu'une personne de confiance, choisie par le patient, ait accès aux informations, il n'en est pas de même pour l'intégralité de la famille et des proches. [...] Les médecins ne sont pas toujours en mesure de savoir quelles sont les personnes les mieux placées pour leur apporter un soutien direct. Ce ne sont pas obligatoirement celles à qui le soignant pense spontanément. [...] Le point essentiel est que le médecin connaisse les vœux du patient. Avant de communiquer quoi que ce soit à la famille d'un patient, il doit obtenir l'accord ou prendre acte du refus du premier intéressé et s'en tenir à sa décision, jusqu'à ce qu'il change éventuellement d'avis. [...] On peut écouter, rassurer, ou soutenir une famille sans violer la confidentialité due au patient* ».

L'information des proches par le médecin est donc, dans certaines conditions, une obligation morale et déontologique qui s'inscrit dans un cadre juridique. Cependant, comme cela est souligné dans le livre *Sciences humaines et sociales* [43] : « *quoi qu'il arrive, l'opposition du patient à révéler quelque donnée que ce soit doit être respectée ; ceci impose, à la lecture de la Loi, un consentement ou un refus préconstitué ; on voit là la grande difficulté à mettre en œuvre cette évolution législative, puisque cela imposera en pratique au médecin d'anticiper avec lui cette question et donc de l'aborder (incluant celles de la mort ou des situations d'incapacité définitive) avec le patient, ce qui peut dans certaines situations se révéler impossible ou qui peut conduire à un déséquilibre psychologique majeur de la personne* ».

4-4) Le consentement du patient

La position des médecins sur la question du consentement dépend du stade de la maladie. Au début, les médecins interrogés placent le consentement du patient au cœur de la stratégie thérapeutique. Lorsque la perte d'autonomie s'installe, et avec elle l'aggravation des difficultés de communication, ils reconnaissent qu'il devient difficile de solliciter le consentement du patient et que la place de l'aidant dans la prise de décision devient prépondérante :

Médecin 1 : « j'ai plutôt, quand même, la notion d'une maladie d'Alzheimer avancée et pour laquelle on a besoin d'un aidant. Pour moi, il n'est plus autonome et il n'est plus capable de donner son consentement. De toute façon, on a besoin de cette relation médecin-aidant et elle ne peut qu'aider le patient. Peut-être qu'elle entrave le respect du patient, peut-être que cela diminue son autonomie mais, en même temps, ça l'aide. Donc, je crois qu'il y a des choses qui sont négatives avec cette relation mais qu'on n'a strictement pas le choix ! C'est compliqué mais il faut gérer... »

Médecin 3 : « le problème du respect de l'avis de la personne et de son consentement, pas toujours éclairé parce qu'elle oublie tout, c'est un problème qui est difficile à résoudre. »

Certains médecins considèrent, d'ailleurs, qu'il est préférable de tenir le patient à l'écart des discussions pour le protéger. Pour d'autres, l'intégrer à la discussion est au contraire un moyen de le préparer à affronter l'avenir, notamment lorsqu'il faut aborder la question de l'entrée en institution.

Certains des aidants rencontrés trouvent que le médecin prend trop en compte l'avis du patient et devrait imposer davantage les choses :

Aidant 6 : « le médecin m'a dit qu'il fallait prendre quelqu'un pour faire le ménage, une autre pour faire la toilette. Pas question. Personne n'avait le droit d'entrer dans la maison. Ça n'a pas été plus loin que ça. Trois ou quatre fois il l'a dit, il l'a répété mais ma femme ne voulait pas en entendre parler. »

...

Aidante 5 : « l'accueil de jour, c'est moi qui en ai parlé. Le médecin ne m'en avait pas parlé parce qu'il me dit : "oui... là, votre maman elle ne veut pas". J'ai dit : "oui, mais quand même... on peut essayer !" »

Les patients interrogés se répartissent en deux groupes : ceux qui, sous réserve d'en avoir encore la capacité, veulent continuer à donner leur consentement sur les décisions qui les concernent, et ceux qui acceptent que leur proche, en qui ils ont une très grande confiance, décident à leur place.

C.B. : « est-ce que c'est quelque chose que vous acceptez, qu'un proche donne son accord à votre place, ou pas ? »

Patiente 9 : « ben non. Tant qu'à faire, j'aime être au courant quand même. Le médecin doit toujours m'en parler, bien sûr »

Concernant le cas d'un malade qui n'aurait plus toutes ses facultés, il y a les patients qui pensent que la prise de décision peut être déléguée à la famille, après avoir reçu du médecin toutes les informations et explications nécessaires, et ceux qui considèrent que c'est la décision du médecin qui doit prévaloir. En effet, selon ces derniers, le médecin défend toujours au mieux les intérêts de son patient, comme le veut sa déontologie.

La prise en compte de l'opinion du patient et l'obtention de son consentement font partie de tout projet thérapeutique comme l'énonce l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique : *« toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »*. La notion de *« consentement libre et éclairé »* est explicitée dans le livre *La sécurité du patient en médecine générale* : *« libre »* signifie que le patient peut renoncer à l'acte ou à l'intervention à tout moment ; *« éclairé »* signifie que pèse sur le praticien un devoir d'information. [34]

Le Code de déontologie médicale, article R.4127-36 du Code de la santé publique, stipule lui aussi que *« le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences »*. Selon ce même article *« si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité »*.

Ce dernier point ne garantit en rien que, dans ce cas, la volonté du patient sera respectée.

Mais alors, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, est-il quand même possible de continuer à respecter ses choix ?

Le législateur a mis en place plusieurs mesures afin d'essayer de répondre à cette question.

Il y a d'abord la possibilité pour le patient de désigner une "personne de confiance" (Loi du 4 mars 2002) qui sera consultée dans ce cas, si un nouvel examen ou un nouveau traitement est envisagé.

Le patient peut aussi désigner par le "mandat de protection future" (Loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs) un ou plusieurs mandataires chargés de protéger sa personne, son patrimoine ou les deux à la fois lorsqu'il n'aura plus la capacité de le faire lui-même.

Enfin, la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie permet à toute personne majeure de rédiger des "directives anticipées". Ce sont des instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité

d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné, ou concernant la prolongation artificielle de la vie.

4-5) Les mesures juridiques de protection des personnes

a) La personne de confiance

La possibilité pour le patient de désigner une "personne de confiance" était connue par seulement un tiers des aidants rencontrés. Cette possibilité avait été exposée par un notaire et lors d'une entrée en institution. Dans ce deuxième cas, un aidant rapporte que son proche avait refusé de faire cette désignation :

Aidante 3 : « ma mère n'a pas voulu en désigner. Bien que je sois en permanence avec elle, enfin responsable d'elle, elle n'a pas voulu en désigner une parce que, à très juste titre d'ailleurs, elle ne voulait pas donner l'indication qu'elle me faisait plus confiance qu'à mon frère ! »

Pour les aidants, la notion de "personne de confiance" devrait être abordée par le médecin traitant.

Les patients interrogés, quant à eux, n'ont pas le souvenir d'avoir désigné une personne de confiance ni même d'avoir été informés de cette possibilité. Bien sûr, il est difficile de faire la part de ce qui relève ou non d'un trouble de la mémoire, mais lorsqu'on leur explique de quoi il s'agit, tous sont très favorables à la possibilité de cette désignation.

Selon Denis Berthiau, maître de conférence en droit à l'Université Paris Descartes et chargé de mission au centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris, ce relatif insuccès de la "personne de confiance" réside dans l'accroissement du rôle octroyé par les lois successives à la personne de confiance. Elle n'était en effet conçue à l'origine (dans la Loi de mars 2002) que comme une aide pour le patient dans une optique de rééquilibrage de la relation médecin-patient. En plus de son rôle initial de soutien et d'accompagnement, la personne de confiance désormais « *autorise, consent et agit à la place du patient* » ce qui la met « *inévitablement en porte à faux avec le patient lui-même* ». [44]

b) Le mandat de protection future et les directives anticipées

Les aidants ont entendu parler de la mise en place d'une réforme des mesures de protection des personnes en janvier 2009, soit environ cinq mois avant que ne soit réuni le *focus group*, sans connaître précisément le détail de la réforme. Un des intervenants soulève la question de la validité de la signature du mandat de protection future par un patient chez qui une maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée. Les directives anticipées ne sont pas non plus connues des aidants rencontrés mais cette notion d'anticipation des événements leur paraît non adaptée à la réalité de l'aide qu'ils apportent au quotidien.

Les patients, quant à eux, ne se rappellent pas avoir entendu parler des directives anticipées, avec encore une fois toute la réserve que cela nécessite. Comme les aidants, ils vivent plutôt l'évolution de la maladie au jour le jour. Le mandat de protection future ne semble pas non plus leur avoir été expliqué. Cependant, ils voient très positivement le fait d'être sollicités tant que leurs facultés le permettent.

Dans son livre *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, le philosophe français Fabrice Gzil souligne que ces solutions visant à « *respecter une autonomie fragilisée par la maladie* » soulèvent toutefois certaines difficultés. [45]

Concernant la désignation par le patient d'un ou plusieurs mandataires pour défendre ses intérêts, le philosophe rappelle la problématique émise par le Comité consultatif de bioéthique belge : « *les décisionnaires supplétifs raisonnent trop souvent selon le modèle du "meilleur intérêt" (ils se demandent quelle décision prendrait une personne raisonnable), alors qu'ils devraient raisonner d'après le modèle du "jugement substitué" (autrement dit se demander ce qu'aurait dit la personne si elle avait été en mesure de le faire)* ».

De même, concernant les directives anticipées, il souligne une difficulté spécifique à la maladie d'Alzheimer : « *il y a souvent un écart assez important entre les souhaits actuels des malades et ce qu'on sait de leurs préférences antérieures. Faut-il prendre les décisions en tenant compte de ce qu'on sait de la personnalité passée du malade ou faut-il, au contraire, privilégier ses souhaits actuels ?* ». [45]

Nous constatons donc une avancée dans le respect de l'autonomie du patient grâce aux solutions qui ont été mises en place mais aussi la nécessité d'adapter ces solutions aux difficultés qu'elles soulèvent.

c) La sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle

La sauvegarde de justice ne semble pas être bien connue des aidants que nous avons rencontrés. En revanche, ils connaissent les notions de curatelle et de tutelle. Nombre d'entre eux regrettent d'ailleurs d'y avoir été confrontés de façon brutale et dans un contexte de semi-urgence.

Les patients, quand on les interroge sur la sauvegarde de justice, ne savent pas non plus de quoi il s'agit mais ont entendu parler de la curatelle et de la tutelle. D'ailleurs un des patients regrette la manière dont sa sœur a été désignée comme étant sa curatrice, sans que l'on ne sollicite son avis, alors que sur le principe il y était tout à fait favorable.

La question de la protection juridique des majeurs est un enjeu d'actualité puisque la loi a été réformée en mars 2007. Depuis l'entrée en vigueur du décret d'application de cette réforme, en janvier 2009, la désignation d'un tuteur distingue la tutelle sur les biens et la tutelle sur la personne.

Il est d'ailleurs surprenant de constater que les mesures juridiques de protection des personnes sont assez peu connues, même auprès d'un public plutôt averti : les aidants rencontrés étaient habitués à participer à des groupes de réflexion autour de la maladie, et les patients étaient impliqués dans leur prise en charge comme l'atteste la fréquentation régulière d'une structure d'accueil de jour thérapeutique. Lorsqu'on leur explique en quoi consistent ces différentes mesures, les personnes rencontrées y sont d'ailleurs favorables, aux quelques réserves près que nous avons rappelées précédemment.

Cela soulève la question de l'information des patients et de leur entourage quant aux mesures qui existent pour leur venir en aide et aux droits des patients dépendants. Le médecin traitant a probablement tout son rôle à y jouer, comme le pensent les aidants, en orientant ses patients et leurs proches vers ces nouvelles structures que sont les M.A.I.A. (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) : *porte d'entrée unique pour les patients et leur entourage afin de mettre fin au désarroi des familles devant la complexité du système et à leur sentiment d'abandon dans les situations de crise* (Plan Alzheimer, mesure numéro quatre).

Ainsi, la relation triangulaire s'inscrit dans un cadre à la fois juridique, déontologique et éthique. Nous avons pu constater, à travers les différents entretiens que nous avons conduits, que les difficultés de l'exercice au quotidien de la médecine générale rendaient souvent délicat le respect des conditions imposées par ce cadre.

En effet, si les objectifs visés sont tous louables et vont dans l'intérêt du patient, de nombreuses difficultés relevées sur le terrain vont à l'encontre de leur réalisation.

Il sera donc important de s'attacher à résoudre chacune d'elles pour améliorer la prise en charge, par le médecin généraliste, du patient et de son entourage.

Notre enquête a permis de mettre en évidence certaines spécificités de la relation médecin-patient-aidant dans la prise en charge, le vécu et l'accompagnement du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Nous les avons récapitulées dans les tableaux 7 et 8 qui confrontent les points de vue du médecin, du patient et de son aidant.

Tableau 7 : Comparaison des points de vue au sein du trio médecin-patient-aidant vis-à-vis des différents thèmes abordés (Partie I)

	Médecin généraliste	Patient	Aidant
Présence ou non de l'aidant pendant la consultation	<ul style="list-style-type: none"> • patient vu seul ou en présence de son aidant 	<ul style="list-style-type: none"> • accord jamais sollicité, même lors de l'examen clinique • présence de l'aidant rassurante mais parfois intimidante • patient apprécie aussi d'être vu seul par le médecin 	<ul style="list-style-type: none"> • présence nécessaire pour préciser la réalité des choses et noter les consignes du médecin • incompréhension et colère quand un médecin refuse la présence de l'aidant
Echanges entre le médecin et l'aidant sans le patient	<ul style="list-style-type: none"> • fréquents, surtout si la maladie est avancée • certains médecins s'y refusent 	<ul style="list-style-type: none"> • cela ne les dérange pas car ils ont confiance en leur médecin et en leur aidant • certains ne l'apprécient guère 	<ul style="list-style-type: none"> • pour fournir des informations au médecin • jamais pour obtenir des renseignements sur le patient
Communication entre les trois protagonistes	<ul style="list-style-type: none"> • glissement de la communication, du patient vers l'aidant, lorsque la maladie s'aggrave 	<ul style="list-style-type: none"> • patient ne se sent pas exclu de la discussion • deux types d'aidants : ceux intervenant librement dans la discussion et ceux le faisant seulement quand le médecin les sollicite 	<ul style="list-style-type: none"> • déchirement entre souligner un handicap de son proche et ne pas communiquer un élément important au médecin
Ecoute du médecin	<ul style="list-style-type: none"> • en début de maladie, le médecin est particulièrement à l'écoute du patient car l'aidant essaie de parler à sa place 	<p><i>médecin :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • à l'écoute du patient • davantage à l'écoute de l'aidant pour certains 	<ul style="list-style-type: none"> • médecin généraliste pas assez à l'écoute de l'aidant, contrairement au neurologue ou au gériatre
Disponibilité du médecin	<ul style="list-style-type: none"> • importance du temps passé auprès du patient et à coordonner la prise en charge • problème du temps non rémunéré 	<p><i>Disponibilité du médecin pour les visites à domicile non abordée car tous les patients rencontrés venaient consulter au cabinet</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • horaires de visite inadaptés • manque de disponibilité • médecin ne réalise pas l'importance, pour le patient et l'aidant, des papiers qu'il doit remplir
Recherche d'un aidant <i>- patient isolé</i>	<ul style="list-style-type: none"> • d'abord évaluer la possibilité ou non du maintien au domicile • ne pas démarcher au hasard parmi les proches • demander les coordonnées des proches au patient • si besoin, se tourner vers des aidants professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • comparable à de l'assistance à personne en danger • se méfier de la famille éloignée qui pourrait être intéressée par l'argent ou les biens du patient • ne pas divulguer d'informations médicales 	<ul style="list-style-type: none"> • pour certains : assistance à personne en danger • pour d'autres : ingérence du médecin
	<ul style="list-style-type: none"> • plus compliqué si plusieurs aidants • plutôt privilégier l'aidant le plus proche du patient • patient doit désigner sa "personne de confiance" • risque de conflits d'intérêts en cas d'autodésignation 	<ul style="list-style-type: none"> • patient veut choisir lui-même l'aidant principal tant qu'il en est encore capable 	<ul style="list-style-type: none"> • ce n'est pas au médecin de choisir l'aidant principal • décision doit être prise au sein de la famille

Tableau 8 : Comparaison des points de vue au sein du trio médecin-patient-aidant vis-à-vis des différents thèmes abordés (Partie II)

	Médecin généraliste	Patient	Aidant
Evaluation de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> fait partie intégrante de la mission du médecin dans l'intérêt du patient mais aussi de l'aidant permet de repérer un aidant familial ou professionnel maltraitant 	<ul style="list-style-type: none"> médecin ne pose aucune question sur l'aidant cela fait pourtant partie de sa mission aidant ne doit pas en être informé car il risquerait d'arrêter d'apporter son aide 	<ul style="list-style-type: none"> c'est nécessaire : permet d'améliorer l'efficacité de l'aide, de dépister une maltraitance
Gestion des conflits	<ul style="list-style-type: none"> ne fait pas partie des missions du médecin pour certains, si le conflit perturbe la prise en charge du patient, il faut essayer de le régler 	<ul style="list-style-type: none"> médecin ne pose jamais de question sur l'existence de conflits pourtant il devrait le faire veiller à ce que l'entourage n'en soit pas informé <i>conflit médecin/aidant</i> : changer de médecin <i>conflit patient/aidant</i> : médecin ne doit pas intervenir ou doit suggérer de changer d'aidant 	<ul style="list-style-type: none"> médecin ne pose pas la question, et ce n'est pas son rôle... <i>conflit aidant familial/aidant professionnel</i> : doit être géré par l'aidant familial <i>conflit médecin/aidant</i> : changer de médecin <i>conflit patient/aidant</i> : médecin doit intervenir car risque de maltraitance
Médecin traitant identique pour le patient et l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> possible la plupart du temps à éviter si forte proximité entre le médecin et l'aidant à éviter si tensions entre le patient et l'aidant 	<ul style="list-style-type: none"> possible, ne pose aucun problème 	<ul style="list-style-type: none"> possible, voire souhaitable c'était le cas du "médecin de famille" à éviter si tensions entre le patient et l'aidant
Exemple du risque de la conduite automobile	<ul style="list-style-type: none"> déconseiller la conduite au patient et prévenir l'entourage, pour certains faire un signalement au procureur, pour d'autres 	<p><i>Il faut interdire la conduite :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> médecin + famille plutôt la famille : repèrera les 1^{er} signes de dangerosité plutôt le médecin : parole qui a le plus de poids 	<ul style="list-style-type: none"> médecin doit aider la famille à formuler les choses auprès du patient pour le convaincre d'arrêter de conduire
Annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> ne concerne pas le généraliste : c'est le neurologue ou le gériatre qui annonce le diagnostic ne jamais faire de tests mnésiques en présence de l'aidant 	<p><i>Annonce du diagnostic non abordée car la grande majorité des patients n'en avait pas connaissance</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> cache le diagnostic pour protéger le patient, mais cela peut générer chez lui de l'anxiété et la multiplication des consultations... cache la survenue d'une autre maladie grave
Secret médical et Information de l'entourage	<ul style="list-style-type: none"> médecin délié vis-à-vis de l'aidant puisque le patient accepte sa présence à la consultation (= notion de secret partagé) pour d'autres, pas de levée possible vis-à-vis de l'aidant (sauf si "personne de confiance") 	<ul style="list-style-type: none"> accord jamais sollicité doit être respecté même quand la maladie est avancée levée du secret vis-à-vis de l'aidant est possible pour certains, mais ne l'est pas pour d'autres 	<ul style="list-style-type: none"> jamais opposé à l'aidant par le médecin
Consentement du patient	<ul style="list-style-type: none"> systématique tant que la maladie est peu évoluée et qu'il n'y a pas de mesure juridique mise en place sinon, généralement l'avis de l'aidant prévaut 	<ul style="list-style-type: none"> sollicitation loin d'être systématique souhaite pourtant rester au cœur de la prise de décision pour certains, l'aidant peut décider à leur place surtout quand la maladie est évoluée 	<ul style="list-style-type: none"> impression que le médecin privilégie la volonté du patient, même si elle est contraire à ce que souhaite l'aidant ! médecin devrait imposer davantage les choses au patient

B) Les limites de l'étude

1) Limites liées à l'élaboration des guides d'animation et du guide d'entretien

Une recherche bibliographique a été réalisée afin d'identifier les thèmes à aborder dans les *focus groups* de médecins et d'aidants et au cours des entretiens individuels de patients, thèmes en rapport avec les difficultés que peuvent rencontrer médecins, patients et aidants dans le cadre de la relation triangulaire. Bien que la recherche ait été la plus exhaustive possible, nous ne pouvons écarter la possibilité que des thématiques importantes aient été occultées. Cependant, si les guides d'animation et d'entretien constituent un cadre nécessaire à la discussion pendant les entretiens, cette technique donne aux participants tout le loisir d'infirmier ou d'enrichir les thèmes abordés.

Une fois réalisés, les guides d'animation et d'entretien doivent être mis à l'épreuve afin d'évaluer leur longueur, la formulation des questions, d'identifier des zones d'incompréhension ou de mettre en évidence un thème qui aurait pu rester ignoré. Pour cela, il est conseillé de réaliser des *focus groups* et des entretiens individuels tests. Ces groupes et entretiens tests n'ont pu être mis en place pour des raisons de contraintes matérielles. Ainsi, pour la seule organisation des deux *focus groups* et des dix entretiens individuels, il m'a fallu venir à bout de nombreuses contraintes liées à la sélection et à la disponibilité des participants, et essuyer les refus de plusieurs structures et associations pourtant spécialisées dans la maladie d'Alzheimer. Ces guides ont cependant été mis à l'épreuve en les soumettant à la critique de mes deux directeurs de thèse, d'une gériatre et de la directrice d'un des centres d'accueil de jour où se rendaient les patients rencontrés.

Il est toutefois à noter que la tenue d'un groupe test ne garantit pas en elle-même l'élaboration d'un guide parfait et qu'il faut sans cesse l'adapter au fur et à mesure des *focus groups* et des entretiens réalisés.

2) Biais liés à la sélection des participants

2-1) Origine géographique des personnes rencontrées

De façon à faciliter l'organisation et la réunion des *focus groups* et des entretiens individuels, nous avons fait le choix de ne sélectionner que des participants vivant ou exerçant à Paris ou en région parisienne. Nous pouvons supposer que les difficultés rencontrées dans la relation médecin-patient-aidant au sein d'une grande ville comme Paris ne sont pas les mêmes que celles rencontrées sur le reste du territoire national. Ce travail permet de mettre en évidence certaines difficultés mais ne saurait être généralisé. Il ne permet pas de mettre en lumière l'intégralité des difficultés existant sur le territoire français.

2-2) Sélection des médecins généralistes

Les médecins sélectionnés sont, pour la grande majorité, membres du Réseau Mémoire Aloïs, c'est-à-dire qu'ils ont une certaine expérience de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de l'entourage de ces personnes. Cela permet de bénéficier de leur expérience vis-à-vis des difficultés auxquelles ils ont pu être confrontés.

Cependant, nous imaginons facilement que les difficultés rencontrées par des médecins généralistes ayant déjà une bonne connaissance du sujet ne sont pas exactement les mêmes que celles rencontrées par un médecin généraliste non sensibilisé à la prise en charge des personnes atteintes de troubles de mémoire.

De même, les difficultés rencontrées par un médecin généraliste exerçant au sein d'une grande ville, et disposant des moyens matériels et humains qui vont avec, ne sont pas exactement les mêmes que celles rencontrées par un "médecin de campagne".

2-3) Sélection des aidants

Les aidants ont été sélectionnés au sein du CEGVH (Centre d'Etudes Gérontologiques Ville-Hôpital lié à l'hôpital parisien Bretonneau), dont une des missions est le soutien aux aidants et l'animation de groupes de paroles sur l'accompagnement afin de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, malades ou non.

Nous pouvons donc considérer que, comme pour les médecins généralistes, il s'agit d'une population avertie, ayant déjà une certaine connaissance du sujet traité, bénéficiant des moyens matériels d'aide qui existent au sein d'une grande ville comme l'est Paris, et donc confrontée à des difficultés différentes de celles que peuvent rencontrer les aidants répartis sur l'ensemble du territoire national.

2-4) Sélection des patients

Il a été assez difficile de trouver des patients susceptibles de participer à notre enquête, en partie parce que les critères d'inclusion nécessitaient que les patients soient à un stade débutant de la maladie.

De nombreuses démarches ont été faites auprès d'associations de malades et d'aidants, de consultations mémoires hospitalières et d'accueils de jour hospitaliers, occasionnant à chaque fois soit de simples refus, soit des demandes restées sans réponse. L'importance des démarches restées infructueuses, pour des raisons sans doute multiples, comme probablement la volonté de protéger des personnes fragiles, traduit un biais dans la mesure où toute une catégorie de malades a été d'emblée écartée de l'étude.

Spontanément, les médecins généralistes que nous avons rencontrés nous avaient proposé de sélectionner des personnes ayant le profil recherché parmi leurs patients. Nous avons refusé leur proposition car les patients interrogés ne devaient pas avoir de lien avec les médecins rencontrés. Un biais aurait aussi été possible si les médecins avaient sélectionné des patients avec lesquels la relation triangulaire se passait bien au détriment de ceux avec lesquels elle posait justement des difficultés.

Finalement, ce sont les accueils de jour parisiens Casa Delta 7 qui nous ont ouvert leurs portes, après quelques rencontres et demandes d'autorisation auprès des responsables de ces structures. Le projet les a intéressés et ils y ont vu un intérêt pour les patients eux-mêmes dans la mesure où « *pour une fois, on sollicitait leur avis* ».

Dès lors, les médecins gériatres officiant au sein de ces accueils de jour ont constitué une liste de patients ayant le profil recherché. N'étant pas les médecins traitants de ces patients, et n'étant pas, ainsi, directement impliqués dans la relation triangulaire objet de notre étude, le risque d'un biais de sélection, comme celui évoqué précédemment pour les médecins généralistes, était restreint.

L'étape suivante a été de solliciter l'accord des patients pour participer à l'enquête, ainsi que celui de leurs aidants. Dans ce but, des prospectus d'information sur l'étude en cours ont été mis à leur disposition. Seulement deux patients et deux aidants (sans lien direct entre eux) ont refusé la participation à l'enquête. On voit apparaître, ici aussi, un biais possible dans la sélection des patients.

Nous devons préciser que les résultats d'une étude de *focus group* ne peuvent pas être généralisés car le groupe n'est pas constitué dans un but de représentativité de la population source et, qu'il ne s'agit pas non plus d'estimer une tendance dominante, comme le voudrait un sondage. Il s'agit, au contraire, de produire un discours le plus varié possible. [46]

3) Biais de recueil

Il existe toujours, lors de l'animation d'un *focus group*, un risque d'orientation des réponses données par les participants. J'ai essayé d'ouvrir au maximum les questions et de reformuler certaines réponses pour écarter toute ambiguïté quant à leur interprétation, toutefois, la possibilité d'un biais lié à ce risque est réelle.

Les aidants et les patients rencontrés avaient été informés que le *focus group* et les entretiens seraient animés par un étudiant dans le cadre d'un travail de recherche en médecine générale. Nous pouvons imaginer que cela ait eu une influence sur le contenu des échanges, notamment en limitant la critique à l'égard des professionnels de santé. En pratique, des critiques assez virulentes à l'égard des soignants ont tout de même pu être exprimées, avec une grande franchise dans les échanges recueillis.

4) Biais de puissance

Le nombre de *focus group* n'est pas fixé à l'avance. Il faut trois ou quatre *focus groups* en moyenne pour répondre au *principe de saturation du contenu*. Le principe est de ne plus constituer de nouveau groupe de discussion sur un sujet donné à partir du moment où il est possible de déterminer à l'avance les propos qui y seront tenus. [11, 16]

Il apparaît ici un biais méthodologique non négligeable, dans la mesure où seul un *focus group* de médecins et un *focus group* d'aidant ont été organisés.

La recherche qualitative est "dévoreuse" de temps car elle nécessite de préparer et organiser la tenue des réunions, de sélectionner et réunir les participants, de retranscrire intégralement les enregistrements sonores puis de les analyser selon des techniques rigoureuses qui garantissent la validité du travail réalisé. Chacune de ces étapes est très chronophage.

Le choix a donc été fait, plutôt que de multiplier le nombre de *focus groups* sur un sujet donné, de confronter les points de vue de chaque protagoniste de la relation triangulaire : le médecin, le patient, et l'aidant.

Cela signifie que tous les thèmes n'ont vraisemblablement pas été abordés. Notre travail apporte un éclairage et des pistes de réflexion sur la question des difficultés spécifiques à la relation triangulaire mais n'a pas de caractère exhaustif sur la réponse à cette question.

5) Limites de la recherche qualitative

La participation des personnes interrogées, dans le cadre d'une recherche qualitative, repose sur le volontariat. Ainsi, des personnes que le sujet même de l'étude rebute, notamment s'il les renvoie à des expériences douloureuses, peuvent d'elles-mêmes refuser de participer à l'étude. Cela pouvant être le cas quand on s'intéresse aux difficultés de la relation médecin-patient-aidant, le risque de ne pouvoir accéder à une partie des informations recherchées n'est donc pas exclu.

Par ailleurs, il existe des effets non désirés de l'interaction au sein du groupe : risque de domination de certains participants (*leaders d'opinion*), timidité entraînant des réticences à exprimer des idées personnelles, agressivité, familiarité. Il peut aussi se dégager des *normes de groupe* sources de blocage.

Enfin, la maîtrise du groupe est délicate car la liberté d'expression des participants a naturellement tendance à déborder du cadre de discussion initialement envisagé par le modérateur. [17]

6) Reproductibilité de l'analyse

Il faut compter environ huit heures de retranscription pour une heure d'enregistrement [11]. Si on additionne la durée des quatre-vingts minutes pour l'enregistrement sonore du *focus group* de médecins avec les cent-quatorze minutes du *focus group* d'aidants et les trois-cent dix-huit minutes cumulées des entretiens individuels, on arrive à un total de huit heures et trente minutes d'enregistrement à retranscrire, puis à analyser.

Les données qualitatives sont particulièrement difficiles à interpréter et à analyser. Pour cette raison, il est conseillé de soumettre leur analyse à plusieurs avis. Devant la quantité considérable de matériel à analyser dont nous disposions, ceci n'a pas pu être fait. Cependant, nous avons décidé de joindre en annexe l'intégralité des retranscriptions (à l'exception de certains passages jugés confidentiels ou trop personnels) afin que le lecteur puisse accéder directement au matériel étudié et se faire sa propre idée.

Une des limites majeure de la recherche qualitative est l'importance des ressources en temps qu'elle mobilise.

C) Perspectives

Il est évident que dans les dix dernières années, les avancées scientifiques autour de la maladie d'Alzheimer ont augmenté l'intérêt porté à cette pathologie. Force est de constater une très nette augmentation du nombre de thèses de médecine relatives à ce sujet. En effet, parmi l'ensemble des thèses de médecine publiées en France,⁴ onze thèses étaient relatives à cette maladie en 1999, dix-neuf en 2005, vingt-sept en 2007 et trente-deux en 2008.

Les travaux réalisés touchent à la physiopathologie de la maladie, au diagnostic et à son annonce, aux aspects médicamenteux ou non de la prise en charge, à la place du médecin généraliste dans la prise en charge...

Cependant, à notre connaissance, il n'existe pas d'autre étude confrontant sur un sujet donné, à la fois le point de vue du médecin généraliste, de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et celui de son proche. L'intérêt principal de cette confrontation est de pouvoir confirmer ou infirmer certaines idées reçues concernant la réalité de la relation triangulaire. Comme le disait le médecin et physiologiste Claude Bernard : « *C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche souvent d'apprendre* ».

De cette méconnaissance peut naître une confusion entre ce que l'on pense être bon pour le patient et ce qui l'est vraiment. Nous en revenons au débat sur la légitimité des décisions prises par la personne qui va représenter le patient à travers le "mandat de protection future".

Les avancées actuelles dans le domaine du diagnostic précoce de la maladie font qu'il est aujourd'hui possible de recueillir l'avis de patients encore à un stade dit "léger", comme c'était le cas pour ceux que nous avons rencontrés. Nous devons d'ailleurs préciser ici que, tout au long de la réalisation de ce travail, les patients rencontrés nous ont témoigné une profonde gratitude du fait de l'intérêt que nous portions à leurs difficultés quotidiennes.

En ce qui concerne les aidants, la reconnaissance du rôle essentiel qu'ils jouent dans la prise en charge de la maladie et dans le maintien à domicile va en grandissant. L'apparition d'un domaine de recherche spécifique qu'est la proximologie y contribue certainement pour beaucoup. Malgré tout, il ressort des échanges que nous avons eus avec les aidants que le médecin généraliste n'est pas encore assez à leur écoute. Des recommandations de la H.A.S. (Haute Autorité de Santé) sont justement en cours d'élaboration afin d'y remédier. Elles doivent permettre de rendre systématique la prise en compte par le médecin généraliste des besoins et de l'état de santé des aidants.

⁴ L'ensemble des intitulés de thèse est consultable sur le site internet de la bibliothèque interuniversitaire de médecine http://www.bium.univ-paris5.fr/medecine/theses_cad.htm (vérifié le 04/01/10)

De leur côté, les médecins reconnaissent avoir souvent plus de questions que de réponses face aux difficultés qu'ils rencontrent et nous voyons se profiler l'importance que va prendre, dans les années à venir, la formation médicale continue sur ce sujet.

Des structures comme le *CEGVH*, les *accueils de jour Casa Delta 7* ou des réseaux comme le *Réseau Mémoire Aloïs*, avec lesquels nous avons été amené à travailler dans le cadre de notre enquête et dont nous avons pu constater en nous rendant sur place l'humanisme et le professionnalisme des équipes, contribuent grandement à aider le médecin et à améliorer la prise en charge du patient et de son entourage. Le développement de ce type de structures sur l'ensemble du territoire national nous semble important.

Des outils dans d'autres domaines pourraient être mis en place pour aider les médecins généralistes à répondre aux difficultés auxquelles ils sont confrontés quotidiennement.

Par exemple, nous avons évoqué le risque lié à la conduite automobile. Selon le Docteur Jean Roche, gériatre au C.H.U. de Lille, « *certains états américains ou canadiens ont développé des plaquettes destinées au grand public pour faciliter l'arrêt de la conduite en cas de maladie d'Alzheimer. De nombreux états américains et pays européens ont développé une législation qui impose un contrôle régulier des performances du conducteur. Ce n'est malheureusement pas encore le cas en France. Pour aider le médecin dans cette tâche, il conviendrait de développer des centres d'évaluation des capacités du conducteur. En parallèle, une évolution de la législation semble nécessaire avec notamment l'intérêt d'un contrôle régulier quel que soit l'âge, mais plus fréquent lors du vieillissement, comme cela existe déjà dans plusieurs pays européens* ». [33]

Parmi les autres pistes de réflexion qui nous sont apparues tout au long de notre enquête, un élargissement des domaines concernés par les directives anticipées pourrait être envisagé. Comme le rappelle dans son livre le philosophe Fabrice Gzil, « *le Comité consultatif de bioéthique belge, observant que pour les personnes atteintes de démence, l'intérêt des directives anticipées ne se limite pas aux seuls problèmes de fin de vie, a proposé qu'on donne également aux malades Alzheimer la possibilité de rédiger des directives anticipées à propos des soins, de la recherche et du choix de la vie* ». [45]

Il pourrait également être intéressant de réaliser une étude similaire à la notre, à plus grande échelle, de façon à avoir une vision plus large des difficultés que rencontrent médecins, malades et proches selon l'endroit où ils se trouvent sur le territoire national. On imagine facilement que les difficultés rencontrées vont être différentes selon les moyens mis à leur disposition.

De même, l'étude pourrait être enrichie en y intégrant le point de vue des aidants professionnels (aides soignants, infirmiers, auxiliaires de vie...) et celui des autres membres de la famille.

D'ailleurs, nous avons pu constater à travers notre enquête la grande diversité des réalités et les multiples facettes que recouvrait le terme générique d'aidant : un voile d'ombre semble planer sur ce qu'est exactement l'aidant et un prolongement possible de notre travail pourrait être d'affiner cette notion.

Concernant l'évaluation des aidants, une conférence nationale américaine de consensus s'est tenue les 7 et 9 septembre 2005 à San Francisco, sur cet unique sujet.

Il en est ressorti deux rapports [47, 48] selon lesquels cette évaluation serait bénéfique à la fois au médecin et à l'aidant. D'une part, elle aiderait le proche à identifier ses besoins et ses difficultés, et lui donnerait une légitimité. D'autre part, elle permettrait au médecin d'identifier les ressources et les forces de l'aidant et de mieux connaître sa situation. Ceci afin de préciser le type d'assistance dont l'aidant a besoin et d'essayer de préserver son état de santé et son bien être.

D'ailleurs, il existe de très nombreux outils d'évaluation des aidants mis au point à travers le monde. On peut citer, entre autres, les outils développés par les chercheurs canadiens Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash et Barylak : le C.A.R.E. Tool (Identifying Caregivers Aspirations, Realities and Expectations, 2001), le C.A.R.E. Tool Short Version (2006), le Caregiver Risk Screen (2001) qui existe aussi en version française sous le nom "L'aide-proches". Il y a aussi l'Echelle de Zarit, encore appelée Inventaire du Fardeau, qui vise à évaluer la pénibilité de l'aide.

L'impact de ces outils a été jugé très positif par de nombreuses études, notamment par l'étude canadienne visant à l'évaluation de l'outil C.A.R.E. chez les aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Cette étude, coordonnée de 2003 à 2007 par la *Mount Saint Vincent University* et l'*UQÀM* (Université du Québec à Montréal),⁵ a démontré que l'évaluation des aidants avait de nombreux impacts positifs, à la fois chez les aidants et chez les médecins.

Hugues Joublin, du département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud-XI, considère lui aussi que l'évaluation de l'aidant est nécessaire : « *il paraît essentiel de pouvoir évaluer le "potentiel d'implication aidante" du proche. Rien ne serait plus délétère qu'un entourage impliqué mais maltraitant, qu'un proche velléitaire mais incompetent, qu'une relation de confiance établie sur une base non objectivée* ». [49]

⁵ Mount Saint Vincent University, UQÀM. *From research to practice : Assessing caregivers of persons with Alzheimer's disease*. March 2008.
<http://www.msvu.ca/site/media/msvu/Supporting%20Caregivers%202008.pdf> (vérifié le 04/01/10)

Au cours du *focus group* de médecins, la difficulté concernant la détection d'une maltraitance de la part d'un aidant professionnel a d'ailleurs été soulignée. Il faudrait donc, aussi, mettre au point des outils d'évaluation des aidants professionnels afin de repérer les tous premiers signes de maltraitance.

De façon générale, la plupart des outils d'évaluation qui existent actuellement sont nord-américains ou de langue anglaise. Il conviendrait donc, dans les années à venir, de développer des outils d'évaluation équivalents, adaptés aux systèmes de soins français et européens.

En analysant les rouages de la relation médecin-patient-aidant, un travail comme le notre pourrait d'ailleurs constituer la première étape nécessaire à l'élaboration d'un tel outil d'évaluation.

Actuellement, une priorité est donnée, dans la politique de santé publique française, à la maladie d'Alzheimer qui fait l'objet d'un plan national. Ce plan « *Alzheimer et maladies apparentées* » 2008-2012 ⁶ vise notamment à mieux prendre en charge les patients et leurs aidants en promouvant une réflexion et une démarche éthique de la part des soignants.

La mesure numéro neuf de ce plan, intitulée « *Expérimentations de nouveaux modes de rémunération* » tente de répondre à la question qui a été évoquée au cours de notre *focus group* de médecins concernant la rémunération du temps passé à organiser la prise en charge. Cette mesure prévoit de tester plusieurs modalités de rémunération telles que les forfaits par pathologie, le paiement à l'acte, les incitations à l'atteinte d'objectifs individuels, ou encore le salariat.

A travers cet exemple, on comprend que tout l'enjeu d'un plan comme celui mis en place pour la maladie d'Alzheimer est d'identifier les difficultés concrètes qui existent sur le terrain pour pouvoir tester des solutions qui soient applicables au quotidien. En effet, sans cette prise en compte des contraintes réelles de l'exercice médical, les solutions proposées resteront inapplicables et donc vaines.

Cette priorité donnée à la maladie d'Alzheimer dépasse d'ailleurs l'échelon national puisqu'à l'initiative de la Présidence française de l'Union Européenne (de juillet à décembre 2008), le Conseil de l'Europe a adopté en décembre 2008 « *Les stratégies de santé publique pour lutter contre les maladies neuro-dégénératives liées à l'âge et en particulier la maladie d'Alzheimer* » invitant les Etats-membres et la Commission à reconnaître que ces maladies devaient constituer une priorité d'action dans le contexte du vieillissement de la population de l'Union Européenne.

⁶ *Plan Alzheimer 2008 - 2012*. Consultable sur <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr> (vérifié le 04/01/10)

Le Parlement européen a ensuite adopté le 4 février 2009 une déclaration sur les priorités de la lutte contre la maladie d'Alzheimer au sein de l'Union Européenne. Par ce document, les parlementaires demandent à la Commission Européenne, au Conseil Européen et aux gouvernements des Etats membres de reconnaître la maladie d'Alzheimer comme une priorité de santé publique européenne et d'élaborer un plan d'action européen pour promouvoir la recherche paneuropéenne sur les causes, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer, et pour améliorer le diagnostic précoce et la qualité de vie des patients et des aidants.

V - CONCLUSION

La relation triangulaire entre le médecin traitant, le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et l'aidant de ce patient présente de nombreux paradoxes : informer sans tout dire, prendre en compte l'avis de l'un pour une décision qui va concerner l'autre, solliciter la présence du proche pendant la consultation tout en lui demandant de s'effacer, favoriser la communication quand elle devient difficile, rechercher une aide mais imposer des limites, gérer des conflits mais veiller à ne pas y prendre part...

Par notre travail, nous nous sommes attaché à étudier ces difficultés sous un angle inédit qui est celui des trois protagonistes à la fois. Il en ressort parfois un certain consensus, parfois des positions très éloignées. Dans tous les cas, la confrontation des opinions des uns et des autres permet une prise de recul et une mise en relief qui facilite la prise de conscience des enjeux qui se cachent derrière ces difficultés.

En effet, les attentes des uns et des autres sont énormes. Le patient, tout d'abord, souhaite être consulté et prendre part à la prise de décision, le plus longtemps possible. Il veut rester le pivot de la relation triangulaire. L'aidant, ensuite, veut être informé, écouté, soutenu tout au long de l'accompagnement de son proche. Le médecin, enfin, souhaite mettre en place une prise en charge au sein de laquelle chacun trouvera sa place, en parfaite harmonie.

Derrière ces attentes, on voit se dessiner le profil du médecin traitant "idéal" pour la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il devrait revêtir de multiples compétences. Il serait celui capable, tout d'abord, de repérer chez son patient les troubles de mémoire suspects. Puis, une fois le diagnostic posé, il serait capable d'aider le patient et son entourage à la prise de conscience de cette annonce. Ensuite, il devrait être en mesure de répondre aux questions et inquiétudes des aidants notamment concernant ce que le patient est encore capable ou non de faire (sortir seul, conduire, ...) tout en leur expliquant comment présenter ces restrictions de liberté au malade. Il devrait aussi suivre l'efficacité et la tolérance des traitements médicamenteux en les adaptant si besoin. Il serait également capable d'organiser la mise en place puis la coordination d'un réseau extérieur de soutien adapté au cas particulier du patient (auxiliaires de vie, aides soignantes, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...). Il serait vigilant à l'état de santé de l'aidant, particulièrement à son risque d'épuisement, et serait en mesure d'évaluer l'efficacité de l'aide ainsi que le risque de maltraitance. Il devrait pouvoir gérer les crises qui vont jaloner l'évolution de la maladie et décider de l'opportunité ou non d'un placement. [50]

Les difficultés que nous avons mises en évidence tout au long de ce travail vont compliquer l'ensemble de ces tâches.

En effet, il faudrait que ce médecin fasse tout cela en veillant à préserver l'autonomie de son patient le plus longtemps possible, en respectant le secret médical, en sollicitant le consentement du patient autant que faire ce peut, et en mettant en place les conditions nécessaires pour favoriser son expression.

Il devrait aussi veiller à la protection du patient et de ses biens, grâce aux mesures de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) et anticiper la survenue d'éventuels conflits. Il faudrait qu'il soit capable d'expliquer ses droits au patient, tant que sa maladie n'est pas encore trop évoluée : désignation d'une personne de confiance, modalités du mandat de protection future, rédaction des directives anticipées.

Le médecin "idéal" devrait faire tout cela en intégrant les difficultés de l'exercice quotidien de la médecine générale : manque de temps (notamment pour les visites à domicile plus fréquentes et plus longues chez ces patients), surcharge de travail et surmenage, gestion de plusieurs problèmes à la fois...

Il en résulte deux interrogations. Ce médecin généraliste existe-t-il ? Comment permettre à un médecin généraliste "normal" de tendre vers ce médecin "idéal" ?

Ce dernier point passe nécessairement par une formation adaptée et la mise à disposition d'outils et de moyens importants. Les Docteurs Jacques Selmès et Christian Derouesné rappellent que, pendant longtemps, le médecin généraliste « *a eu un rôle de simple dispensateur de bonnes paroles pour soulager la souffrance du malade et de l'entourage, en réalité impuissant face à la maladie* » d'Alzheimer. [50]

Comme le suggèrent les conclusions d'une enquête européenne réalisée en 2003 sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer, « *il est nécessaire de modifier profondément l'approche classique de la maladie d'Alzheimer d'autant plus que le diagnostic est porté de plus en plus précocement, c'est-à-dire à un moment où les patients conservent leurs capacités de comprendre la maladie et où ils vont conserver une vie sociale active pendant des années. Il paraît difficile aujourd'hui d'établir une relation de confiance entre médecin, aidant et patient en la basant sur le mensonge et la sous-estimation du patient comme individu. Une nouvelle approche s'est progressivement développée au cours de ces dernières années, insistant particulièrement sur l'alliance thérapeutique entre professionnels-patients-familles, alliance centrée sur le patient en tant que personne* ». [51]

On voit donc se dessiner une nouvelle mission du médecin traitant qui doit intégrer l'entourage de la personne en perte d'autonomie dans la prise en charge, sans pour autant en exclure le patient. Les difficultés que cela engendre sont nombreuses et il ne sera pas possible de mettre en place une prise en charge de qualité sans répondre précisément à chacune d'entre elles.

A travers notre enquête, nous avons essayé d'accéder au plus près de la réalité des difficultés propres à la relation médecin-patient-aidant et d'en dresser une liste. Il convient désormais de la compléter de la façon la plus exhaustive possible.

En effet, identifier les difficultés est une étape nécessaire avant d'espérer proposer d'éventuelles solutions. La résolution de chacune de ces difficultés devra tenir compte des contraintes auxquelles sont soumis médecins généralistes, patients et aidants familiaux dans leur vie de tous les jours, sans quoi les solutions proposées resteront vaines et inapplicables, tout en replaçant la relation dans chacun de ses contextes, éthique, déontologique, et juridique.

Seules la prise de conscience des difficultés de chacun et la proposition de solutions applicables au quotidien permettront à la relation médecin-patient-aidant de ne plus être une source de dissension, mais au contraire une alliance agissant au service de l'intérêt commun des trois protagonistes : améliorer la prise en charge, par le médecin généraliste, du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de son entourage.

LISTE DES REFERENCES

1. POUCHAIN D., ATTALI C., DE BUTLER J., et al. *Médecine générale, Concepts et pratiques*. Masson, 1996 : p. 111-157. - 1044p. - (CNGE)
2. BALINT M. (Traduction VALABREGA J.P.) *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot, 1996. - 432p. - (Bibl. scientifique)
3. COFACE-Handicap. *Charte européenne de l'aidant familial* [en ligne] 2007 (vérifié le 04/01/10) <http://coface-eu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>
4. COLVEZ A., JOËL M.E. *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* Masson, 2002. - 270p. - (Age, Santé, Société)
5. DUTHEIL N. *Les aides et les aidants des personnes âgées*. DREES, Etudes et Résultats, nov 2001, 142, p. 1-11.
6. GABORY C., TAZI Z. *Témoignages*. Les proches, Novartis, mars 2009, 10, p. 6.
7. THOMAS P. *Etude PIXEL : l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Novartis, France Alzheimer, 2000. - 37p.
8. FANTINO B., WAINSTEN J.P., BUNGNER M., et al. *Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient*. Etude REMEDE. Santé Publique, 2007, 3, 19, p. 241-252.
9. HUGUET V. *Enquête perte d'autonomie*. Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile-de-France, mai 2004. - 40p.
10. Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé (AFDHA). *Alzheimer, l'éthique en questions*. 2007 [en ligne] (vérifié le 04/01/10) http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/ethique_en_questions.pdf
11. MOREAU A., DEDIANNE M.C., LETRILLIART L., et al. *S'approprier la méthode du focus group*. La Revue du Praticien Médecine Générale, 15 mars 2004, 18, 645, p. 382-384.
12. POPE C., MAYS N. *Qualitative research : reaching the parts other methods cannot reach. An introduction to qualitative methods in health and health services research*. BMJ, 1 July 1995, 311, 6996, p. 42-45.
13. BORGÈS DA SILVA G. *La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication*. Revue Médicale de l'Assurance Maladie, avril-juin 2001, 32, 2, p. 117-121.
14. KITZINGER J. *Qualitative research : introducing focus groups*. BMJ, 29 July 1995, 311, p. 299-302.
15. KANI KONATE M., SIDIBE A. *Guide pour la recherche qualitative* [en ligne]. Centre d'Appui à la recherche et à la formation (CAREF), Bamako - Mali. <http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/index.php> (vérifié le 04/01/10)
16. DAVISTER C. *Les groupes focalisés* [en ligne]. *Fiches méthodologiques. F1*. APES ULg, fév 2004. <http://www.apes.be/documentstelechargeables/Pdf/fich%2012728.pdf> (vérifié le 04/01/10)
17. BRUNET S., FUCKS I. *Les méthodes participatives, cours de méthodologie qualitative* [en ligne]. Université de Liège, année académique 2007-2008, 14p. (vérifié le 04/01/10) www.spiral-ulg.be/cours/methodologie_qualitative_07_08/Chapitre%20Focus%20Groups.pdf

18. CARO D., MARIE A. *L'entourage du patient en médecine générale, Manuel de proximologie*. Issy-les-Moulineaux : Le Quotidien du Médecin, 2006. - 118p. - (SESC)
19. JOUBLIN H. *Réinventer la solidarité de proximité, Manifeste de proximologie*. Paris : Albin Michel, 2005. - 173p.
20. BRITTEN N. *Qualitative Research : Qualitative interviews in medical research*. BMJ, 1995, 311, 22 July, p. 251-253.
21. DUBOIS B. *Pour une nouvelle conception de la maladie d'Alzheimer*. La Revue de médecine interne, oct 2008, 29, 10, p. 763-765.
22. DESCHAMPS C. *L'approche phénoménologique en recherche : comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Montréal : Guérin universitaire, 1993. - 111p.
23. Espace Ethique, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11, *Charte Alzheimer Ethique & Société*, 2007.
24. Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Maladie d'Alzheimer et autres démences (Ald 15), Guide médecin*. - mai 2009. - 10p.
25. GALAM E. *Plusieurs personnes face au médecin en consultation*. La Revue du Praticien Médecine Générale, nov 2007, 21, 788/789, p. 1061-1062.
26. REYNAERT C., LIBERT Y., JACQUES D., et al. *Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ?* Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2006, 36, 1, p. 103-123.
27. STRUBEL D., SAMACOITS P., SAINSON A., et al. *La communication avec le patient atteint de démence*. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, août 2007, 7, 40, p. 27-32.
28. I.N.P.E.S. et Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Secrétariat d'Etat aux personnes âgées. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Guide médecin. Outil d'éducation pour la santé du patient*. - fév 2005. - 51p.
29. BONTOUT O., COLIN C., KERJOSSE R. *Personnes âgées, dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*. DREES, Etudes et Résultats, fév 2002, 160, p. 1-10.
30. MEDJAHED S., HY F., GRASSIN N., et al. *Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments*. La Revue de Gériatrie, avril 2001, 26, 4, p. 315-320.
31. SELMÈS J., DEROUESNÉ C. *Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, troisième partie : la famille*. Médecine, sept 2007, p. 322-325.
32. SELMÈS J., DEROUESNÉ C. *Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, quatrième partie : le soignant*. Médecine, nov 2007, p. 415-418.
33. ROCHE J. *Conduite automobile et maladie d'Alzheimer*. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, sept 2005, 3, 3, p. 163-168.
34. BRAMI J., AMALBERTI R. *La sécurité du patient en médecine générale*. France, Paris : Springer, nov 2009. - 196p.
35. Centre d'Etudes et de Recherches en Médecine du Trafic, La Prévention Routière, avec le soutien de la Fédération Française des Sociétés d'Assurances et du Conseil National de l'Ordre des Médecins. *Le médecin et son patient conducteur*. - 2006. - 36p.
36. Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic, Recommandations*. - septembre 2009. - 16p.

37. BOUTON J., HAUGER S., HILT P. *La place de l'entourage du patient, des personnes dépendantes ou handicapées, Rapport final*. Association Bioéthique et Société en partenariat avec le Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique. Novartis, Service Santé et Proximologie. - avril 2006. - 101p.
38. VIVIANA S., WINCKLER M. *Les droits du patient*. Fleurus, 2007. - 396p. - (Soigner)
39. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S.) *Information des patients, Recommandations destinées aux médecins*. - mars 2000. - 59p.
40. Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Accès aux informations concernant la santé d'une personne, Modalités pratiques et accompagnement*. - déc 2005. - 27p.
41. Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, Guide méthodologique*. - juin 2008. - 45p.
42. GALLOIS P., VALLÉE J.P., LE NOC Y. *Maladie d'Alzheimer : le patient, sa famille, son médecin*. Médecine, avril 2007, p. 167-172.
43. BIMES-ARBUS S., LAZORTHE Y., ROUGÉ D., et al. *Sciences humaines et sociales*. Masson, 2006. - 487p. - (Abrégés PCEM 1)
44. BERTHIAU D. *La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès*. Médecine & Droit, 2008, p. 38-42.
45. GZIL F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. PUF, mars 2009. - 254p. - (Partage du savoir)
46. DEDIANNE M.C., HAUZANNEAU P., LABARERE J. *Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les patients ?* La Revue du Praticien Médecine générale, avril 2003, 17, 612, p. 653-656.
47. FAMILY CAREGIVER ALLIANCE, *Caregiver Assessment : Principles, Guidelines and Strategies for Change*. Report from a National Consensus Development Conference, avril 2006, San Francisco, Vol I, 43p.
48. FAMILY CAREGIVER ALLIANCE, *Caregiver Assessment : Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference, avril 2006, San Francisco, Vol II, 109p.
49. JOUBLIN H. *De l'univers du "care" à celui des soins : le grand écart des familles*. Revue Francophone de Psycho-Oncologie, déc 2006, 5, 4, p. 210-214.
50. SELMÈS J., DEROUESNÉ C. *Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, cinquième partie : le médecin généraliste*. Médecine, déc 2007, p. 469-473.
51. GELY-NARGEOT M.C., DEROUESNÉ C., SELMES J., au nom du groupe OPDAL. *Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux*. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, mars 2003, 1, 1, p. 45-55.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S.) *Information des patients, Recommandations destinées aux médecins*. - mars 2000. - 59p.
- Arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire (JO du 28 décembre 2005)
- BALINT M. (Traduction VALABREGA J.P.) *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot, 1996. 432p. - (Bibl. scientifique)
- BERTHIAU D. *La personne de confiance : la dérive d'une institution conçue pour de bonnes raisons. Tentative d'explication d'un insuccès*. Médecine & Droit, 2008, p. 38-42.
- BIMES-ARBUS S., LAZORTHES Y., ROUGÉ D., et al. *Sciences humaines et sociales*. Masson, 2006. - 487p. - (Abrégés PCEM 1)
- BONTOUT O., COLIN C., KERJOSSE R. *Personnes âgées, dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*. DREES, Etudes et Résultats, fév 2002, 160, p. 1-10.
- BORGÈS DA SILVA G. *La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication*. Revue Médicale de l'Assurance Maladie, avril-juin 2001, 32, 2, p. 117-121.
- BOUTON J., HAUGER S., HILT P. *La place de l'entourage du patient, des personnes dépendantes ou handicapées, Rapport final*. Association Bioéthique et Société en partenariat avec le Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique. Novartis, Service Santé et Proximologie. avril 2006. - 101p.
- BRAMI J., AMALBERTI R. *La sécurité du patient en médecine générale*. France, Paris : Springer, nov 2009. - 196p.
- BRITTEN N. *Qualitative Research : Qualitative interviews in medical research*. BMJ, 1995, 311, 22 July, p. 251-253.
- BRUNET S., FUCKS I. *Les méthodes participatives, cours de méthodologie qualitative* [en ligne] Université de Liège, année académique 2007-2008, 14p. (vérifié le 04/01/10)
www.spiral-ulg.be/cours/methodologie_qualitative_07_08/Chapitre%20Focus%20Groups.pdf
- CARO D., MARIE A. *L'entourage du patient en médecine générale, Manuel de proximologie*. Issy-les-Moulineaux : Le Quotidien du Médecin, 2006. - 118p. - (SESC)
- Centre d'Etudes et de Recherches en Médecine du Trafic, La Prévention Routière, avec le soutien de la Fédération Française des Sociétés d'Assurances et du Conseil National de l'Ordre des Médecins. *Le médecin et son patient conducteur*. - 2006. - 36p.
- Code de déontologie médicale* figurant dans le *Code de la santé publique* sous les numéros R.4127-1 à R.4127-112.
- COFACE-Handicap. *Charte européenne de l'aidant familial* [en ligne] 2007 (vérifié le 04/01/10)
<http://coface-eu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>
- COLVEZ A., JOËL M.E. *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* Masson, 2002. 270p. - (Age, Santé, Société)
- DAVISTER C. *Les groupes focalisés. Fiches méthodologiques. F1* [en ligne]. APES ULg, fév 2004.
<http://www.apes.be/documentstelechargeables/Pdf/fich%2012728.pdf> (vérifié le 04 /01/10)
- DEDIANNE M.C., HAUZANNEAU P., LABARERE J. *Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les patients ?* La Revue du Praticien Médecine générale, avril 2003, 17, 612, p. 653-656.

- DESCHAMPS C. *L'approche phénoménologique en recherche : comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. - Montréal : Guérin universitaire, 1993. - 111p.
- Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé (A.F.D.H.A.). *Alzheimer, l'éthique en questions*. 2007 [en ligne] (vérifié le 04/01/10) http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/ethique_en_questions.pdf
- DUBOIS B. *Pour une nouvelle conception de la maladie d'Alzheimer*. La Revue de médecine interne, oct 2008, 29, 10, p. 763-765.
- DUTHEIL N. *Les aides et les aidants des personnes âgées*. DREES, Etudes et Résultats, nov 2001, 142, p. 1-11.
- ESPACE ETHIQUE, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11, *Charte Alzheimer Ethique & Société*, 2007.
- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE. *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change*. Report from a National Consensus Development Conference, avril 2006, San Francisco, Vol I, 43p.
- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE. *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference, avril 2006, San Francisco, Vol II, 109p.
- FANTINO B., WAINSTEN J.P., BUNGENER M., et al. *Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient*. *Etude REMEDE*. Santé Publique, 2007, 3, 19, p. 241-252.
- FORGES J.M. de, TRUCHET D., PENNEAU J., et al. *Code de la santé publique*. 23^e ed. Dalloz-Sirey, 2009. - 2791p. - (Codes Dalloz)
- GABORY C., TAZI Z. *Témoignages*. Les proches, Novartis, mars 2009, 10, p. 6.
- GALAM E. *Plusieurs personnes face au médecin en consultation*. La Revue du Praticien Médecine Générale, nov 2007, 21, 788/789, p. 1061-1062.
- GALLOIS P., VALLÉE J.P., LE NOC Y. *Maladie d'Alzheimer : le patient, sa famille, son médecin*. Médecine, avril 2007, p. 167-172.
- GELY-NARGEOT M.C., DEROUESNÉ C., SELMES J., au nom du groupe OPDAL, *Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux*. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, mars 2003, 1, 1, p. 45-55.
- GZIL F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. PUF, mars 2009. - 254p. - (Partage du savoir)
- Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Accès aux informations concernant la santé d'une personne, Modalités pratiques et accompagnement*. - déc 2005. - 27p.
- Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, Guide méthodologique*. - juin 2008. - 45p.
- Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Maladie d'Alzheimer et autres démences (Ald 15), Guide médecin*. mai 2009. - 10p.
- Haute Autorité de Santé (H.A.S.) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic, Recommandations*. - septembre 2009. - 16p.
- HIRSCH E. (sous la dir. de), MOULIAS R. (sous la dir. de). *Alzheimer : un autre regard. Proches et soignants témoignent*. Vuibert, sept 2005. - 114p. - (Espace éthique)
- HIRSCH E. (sous la dir. de), OLLIVET C. (sous la dir. de). *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société*. Vuibert, sept 2007. - 254p. - (Espace éthique)

- HUGUET V. *Enquête perte d'autonomie*. Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile-de-France, mai 2004. - 40p.
- I.N.P.E.S. et Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Secrétariat d'Etat aux personnes âgées. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Guide médecin. Outil d'éducation pour la santé du patient*. - fév 2005. - 51p.
- JOUBLIN H. *Réinventer la solidarité de proximité, Manifeste de proximologie*. Paris : Albin Michel, 2005. - 173p.
- JOUBLIN H. *De l'univers du "care" à celui des soins : le grand écart des familles*. Revue Francophone de Psycho-Oncologie, déc 2006, 5, 4, p. 210-214.
- KANI KONATE M., SIDIBE A. *Guide pour la recherche qualitative* [en ligne]. Centre d'Appui à la recherche et à la formation (CAREF), Bamako - Mali.
<http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/index.php> (vérifié le 04/01/10)
- KITZINGER J. *Qualitative research: introducing focus groups*. BMJ, 29 July 1995, 311, p. 299-302.
- LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO du 5 mars 2002)
- LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO du 23 avril 2005)
- LOI n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (JO du 7 mars 2007 en vigueur le 1^{er} janvier 2009)
- MEDJAHED S., HY F., GRASSIN N., et al. *Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments*. La Revue de Gériatrie, avril 2001, 26, 4, p. 315-320.
- MOREAU A., DEDIANNE M.C., LETRILLIART L., et al. *S'approprier la méthode du focus group*. La Revue du Praticien Médecine Générale, 15 mars 2004, 18, 645, p. 382-384.
- POPE C., MAYS N. *Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach. An introduction to qualitative methods in health and health services research*. BMJ, 1 July 1995, 311, 6996, p. 42-45.
- POUCHAIN D., ATTALI C., DE BUTLER J., et al. *Médecine générale, Concepts et pratiques*. Masson, 1996 : p. 111-157. - 1044p. - (CNGE)
- REYNAERT C., LIBERT Y., JACQUES D., et al. *Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2006, 36, 1, p. 103-123.
- ROCHE J. *Conduite automobile et maladie d'Alzheimer*. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, sept 2005, 3, 3, p. 163-168.
- SELMÈS J., DEROUESNÉ C. *Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, troisième partie : la famille*. Médecine, sept 2007, p. 322-325.
- SELMÈS J., DEROUESNÉ C. *Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, quatrième partie : le soignant*. Médecine, nov 2007, p. 415-418.
- SELMÈS J., DEROUESNÉ C. *Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, cinquième partie : le médecin généraliste*. Médecine, déc 2007, p. 469-473.
- STRUBEL D., SAMACOITS P., SAINSON A., et al. *La communication avec le patient atteint de démence*. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, août 2007, 7, 40, p. 27-32.
- THOMAS P. *Etude PIXEL : l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Novartis, France Alzheimer, 2000. - 37p.
- VIVIANA S., WINCKLER M. *Les droits du patient*. Fleurus, 2007. - 396p. - (Soigner)

ANNEXES

Avant propos

Les retranscriptions des enregistrements sonores des focus groups et des entretiens individuels ont été jointes en annexe afin que le lecteur puisse accéder directement à l'ensemble du matériel collecté pour réaliser cette recherche. Cependant, en raison de leur caractère confidentiel ou trop personnel, certains passages ont été volontairement supprimés. Ces passages apparaissent dans le texte de la façon suivante : [...].

ANNEXE 1 : Grille des questions du guide d'animation pour le focus group de médecins.

Les questions numérotées constituent la trame du focus group. Les questions intermédiaires servent à relancer les échanges si cela s'avère nécessaire

- 1) **Avez-vous à l'esprit un cas de patient atteint de la maladie d'Alzheimer pour lequel la relation triangulaire qui existe entre vous, le patient et son aidant, vous a posé des difficultés ? Pourriez-vous l'exposer en quelques minutes ?**
- 2) **Comment définiriez-vous la notion d'aidant ?**
- 3) **Quelles différences percevez-vous dans la relation avec l'aidant par rapport à la relation avec votre patient ?**
 - le médecin traitant du patient peut-il être aussi le médecin traitant de l'aidant ?
 - le médecin doit-il évaluer l'aidant (risque de maltraitance, risque de "burnout" de l'aidant...) ?
 - le médecin doit-il évaluer l'information donnée par l'aidant ? exemple du patient montrant au médecin des signes d'autonomie alors que l'aidant montre des signes de dégradation.
 - il peut y avoir plusieurs aidants : faut-il désigner un aidant principal ? qui doit le faire et sur quels critères ?
- 4) **Quelles difficultés rencontrez-vous avec les aidants ?**
 - que faire lorsque l'aidant ne souhaite pas s'impliquer alors que le médecin recherche son aide ?
 - que faire lorsque l'entourage envahit la relation médecin-patient ?
 - que faire lorsque l'aidant impose au généraliste la stratégie proposée par le gériatre ou le neurologue ?
 - que faire en cas de positions discordantes dans l'entourage sur la stratégie à adopter ? qui doit trancher ? conseils de famille ou médecin-arbitre ?
 - que faire lorsque l'aidant est ou devient maltraitant ? patient devenu défaillant et objet de "revanches" de la part de l'aidant et de règlements de compte conservés au contentieux familial depuis des décennies, conflits intrafamiliaux, tensions familiales...
- 5) **Dans quelles situations pensez-vous que l'aidant perturbe l'information du patient et le respect du secret médical ?**
 - information des proches : à quelles conditions est-il légitime d'informer les proches ? peut-on le faire sans l'accord du patient ?
 - le médecin doit-il demander au patient s'il souhaite qu'une information soit donnée à son entourage et à quelle personne de son entourage ?
 - le secret médical est-il opposable à l'aidant ?
 - en l'absence d'aidant, faut-il en rechercher un au risque de rompre le secret médical et de mettre le patient en difficulté si le proche trouvé a d'autres intérêts que les siens ?
 - à qui annoncer le diagnostic : au patient, à l'aidant sans le patient, à l'aidant après accord du patient ?
- 6) **Dans quelles situations pensez-vous que l'aidant entrave le respect du patient, de son autonomie ou de son consentement ?**
 - quand peut-on considérer que le patient est incapable et ainsi introduire l'aidant ? quid du consentement du patient ?
 - qui est légitime pour représenter le patient ?
 - consentement du patient : l'aidant peut-il donner son accord à la place du patient ?
 - déroulement de la consultation : patient seul ou avec l'aidant ? le médecin peut-il rencontrer l'aidant en l'absence du patient ?
 - le médecin sollicite-t-il l'accord du patient sur la présence ou non de l'accompagnant ?
 - qui décide si la conduite automobile est possible ou non ?
 - le changement de statut de proche vers celui d'aidant est-il souhaité par le patient ? est-il souhaitable dans son intérêt ?

ANNEXE 2 : Retranscription de l'enregistrement du focus group de médecins

Focus group réuni le 8 juillet 2008. Durée 1h20.

Cédric Bornes (C.B.) : pour commencer, j'aimerais que chacun se remémore une difficulté qu'il aurait éventuellement eue avec un aidant de patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Médecin 5 : tu n'as pas mis de numéro d'ordre, et ce n'est peut-être pas par hasard, parce que très spontanément j'aurais mis « comment définiriez-vous la notion d'aidant ? » préalablement à toute autre question parce que le rappel d'un cas de relation où l'aidant a posé un problème, ça suppose que la deuxième question soit déjà répondue.

C.B. : oui, c'est vrai. Je suis d'accord pour que l'on commence par la deuxième question. Très bien. En revanche, ce que je vous demanderai de faire rapidement avant de prendre la parole, c'est de donner votre nom comme cela je saurai à la relecture de l'enregistrement qui parle.

Donc, pour en revenir à cette question, qu'est-ce que pour vous la notion d'aidant ?

Médecin 5 : je pense que c'est important de la définir parce que, précisément, l'aidant c'est soit quelqu'un de la famille soit quelqu'un qui est extérieur à la famille et ça va déterminer le cas clinique et les conséquences. Donc, si l'on pense à un cas précis on n'aura pas les mêmes réactions et les mêmes répondants en fonction du choix et du type d'aidant.

... brouhaha général...

Docteur Brami : excusez-moi, s'il vous plaît. Alors, je suis là uniquement pour faire la régulation. C'est-à-dire que c'est moi qui donne la parole. Il faut que l'on fasse les choses un par un sinon il ne va pas s'en sortir avec son enregistrement.

(pour des raisons de facilité de lecture, les interventions ultérieures du Docteur Brami visant à réguler les échanges des participants n'ont pas été retranscrites)

Médecin 5 : donc, je proposais effectivement que l'on commence par la deuxième question à savoir définir la notion d'aidant sachant que l'aidant peut être familial ou extérieur à la famille et ça n'a évidemment pas la même conséquence. Ce sont des conséquences, à la fois sur l'implication et à la fois sur le plan de la santé du patient et de l'aidant, beaucoup plus forte que si c'est quelqu'un d'extérieur à la famille.

C.B. : dans votre expérience, est-ce plus souvent la famille ou quelqu'un d'extérieur ?

Médecin 5 : c'est extrêmement fréquent que ce soit quelqu'un de la famille et, quand c'est quelqu'un de la famille, c'est beaucoup plus complexe à régler, à la fois pour le médecin et pour l'environnement médical, que quand c'est quelqu'un d'extérieur et de professionnel, pour des raisons affectives évidentes. Bon, ça je crois que c'est vraiment important à mettre en place et puis après on va pouvoir parler d'un cas, éventuellement.

Médecin 6 : je pense à une patiente, par exemple, qui n'a pour ainsi dire pas d'aidant. Enfin... elle a un fils et il est assez absent. Il a des difficultés personnelles, actuellement, et il n'y a visiblement personne autour d'elle qui pourrait être un interlocuteur valable pour moi. Bon, il se trouve qu'elle est bien prise en charge par un service hospitalier mais il se posera un problème à un moment où l'absence d'aidant...

C.B. : l'absence d'aidant, cela fait aussi partie des points dont il est important que l'on parle ensemble. Est-ce que quelqu'un d'autre voudrait intervenir par rapport à la façon dont il considère l'aidant, ou par rapport à ce qu'est pour lui l'aidant ? C'est votre point de vue qui m'intéresse.

Médecin 2 : au-delà de l'aidant, c'est « quel est le rôle de l'aidant ? » Parce que l'aidant, c'est celui qui est proche mais, l'aidant, ce n'est pas tout le monde. Je veux dire, celui qui va donner les médicaments, celui qui va s'occuper des courses, celui qui va s'occuper de la gestion financière, etc...

Médecin 5 : je suis d'accord avec le **Docteur 2** parce que la notion d'aidant suppose que l'on définisse le rôle et la qualité.

Médecin 2 : je crois que c'est surtout cela.

Médecin 1 : moi, je le vois différemment. J'ai l'impression que c'est plus un référent. L'aidant, c'est quelqu'un avec qui on a justement l'interface vis-à-vis du patient. Peu importe qu'il soit de la famille ou pas. Je ne suis pas d'accord avec toi, à mon avis, cela n'a pas d'importance qu'il soit de la famille ou pas. Ce qui compte, c'est qu'il soit présent et joignable, qu'il soit proche du patient et qu'il s'en occupe. L'aidant, pour moi, c'est vraiment l'interface.

C.B. : c'est à dire la personne qui est face à vous.

Médecin 4 : il y a aussi les aidants professionnels. Que cela soit les associations, les infirmiers, les aides à domicile, etc... et puis, soit la famille, soit un ami, soit un voisin de palier... est-ce que c'est plus facile d'être en face d'un professionnel ? Peut-être que oui, parce que tu as raison, il n'y a pas d'affectif. C'est souvent mélangé : il n'y a pas qu'une personne, il n'y a pas qu'un aidant non plus.

Médecin 5 : pour moi, l'importance de la dissociation et de la différenciation entre les deux c'est que, quand c'est un aidant professionnel, il a par définition la pratique de sa profession et donc sa maîtrise. L'épuisement de cet aidant là est, a priori, moins à risque que celui qui est impliqué émotionnellement et affectivement avec le patient. C'est très fréquent que, quand la famille intervient en tant qu'aidant, et bien, on est obligé de les prendre en charge également, voire d'hospitaliser les patients, parfois même l'aidant lui-même, tellement il y a épuisement par le fait de son engagement auprès de son conjoint ou de sa conjointe.

C.B. : cela serait bien que tout le monde s'exprime. Est-ce que vous voudriez ajouter quelque chose ? Est-ce que vous avez d'autres choses à dire par rapport à cette notion d'aidant ? Par rapport à tout ce qui a déjà été dit, voyez-vous l'aidant différemment ?

Médecin 7 : pas vraiment. La notion d'aidant, en la définissant... est-ce qu'il s'agit d'un aidant ou de plusieurs aidants, en fait, et est-ce qu'il y a une priorité à donner ? Le **Docteur 1** avait dit que c'est celui qui servirait d'interface. A mon avis, il y a toujours plusieurs personnes impliquées. Donc, la notion d'aidant est assez large finalement.

C.B. : est-ce que quelqu'un voudrait préciser autre chose ?

Médecin 3 : il est important que l'aidant ait une bonne relation avec le médecin traitant pour le suivi. Et, je crois que c'est une des choses importantes dans la relation qu'il y a entre la personne malade et le médecin, qu'il y ait une confiance mutuelle entre les deux. Ce n'est parfois pas toujours évident et souvent avec la famille, surtout quand il y en a plusieurs, cela devient très compliqué.

C.B. : je voudrais juste préciser un peu dans quel cadre nous allons nous placer pour les différents cas. Nous allons nous intéresser à l'aidant naturel qui est plus l'aidant familial que l'aidant professionnel, et plutôt à l'aidant principal qu'à l'ensemble des aidants, c'est à dire l'interlocuteur privilégié.

Si vous voulez bien, on va maintenant passer au deuxième point. Nous allons faire un tour de table. Si chacun pouvait se présenter, dire où il travaille et embrayer, éventuellement, sur un cas de relation avec un aidant qui a posé des difficultés, quelles qu'elles soient. Donc, un aidant de patient atteint de la maladie d'Alzheimer... celui qui vous vient spontanément à l'esprit.

Médecin 2 : c'est-à-dire un problème qui vient de l'aidant, hein, pas du patient ? Difficultés de l'aidant ?

C.B. : oui, c'est cela.

Médecin 1 : je suis dans le 14^e. Le cas que j'ai en tête, c'est actuel. Un patient qui a une maladie d'Alzheimer et sa femme s'en occupe toute seule depuis déjà plusieurs années. Il commence à devenir très très dépendant, très peu autonome. Et, la difficulté, c'est qu'elle commence à être fatiguée. Elle craque, quoi. Donc, on se demande si on ne va pas l'hospitaliser pendant quelque temps pour arriver à la soulager.

C.B. : Donc, difficultés d'un aidant qui se fatigue.

Médecin 2 : je suis médecin généraliste dans le 14^e. Je vais parler d'un cas un peu particulier pour changer des aidants qui se fatiguent. C'est, en fait, une fille d'une patiente qui vivait encore seule jusqu'à aujourd'hui et qui faisait des fugues, parce qu'elle avait envie de se balader. Quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit, elle sortait puis elle se retrouvait dans les bois. Elle faisait des fois des dizaines de kilomètres dans Paris puis on la retrouvait dormant sur un banc public comme ça. Et, donc, la fille était complètement stressée entre le fait de faire institutionnaliser sa mère avec toute la culpabilité que cela entraîne et le fait de prendre le risque qu'elle se perde et qu'un jour cela se passe mal. Donc, c'est la difficulté de choix. Au bout de quatre, cinq, six fugues et hospitalisations elle est aujourd'hui institutionnalisée.

Médecin 1 : on n'a pas trouvé un bracelet électronique ?

Médecin 2 : justement, ça on s'en occupe avec le réseau Aloïs. On va avoir des bracelets, mais pour l'instant, aujourd'hui, on n'en n'a pas. Oui, des bracelets GPS. On avance...

Médecin 3 : c'est une personne qui a une maladie d'Alzheimer, qui n'a pas d'enfant, qui est aidée maintenant par une cousine et qui a une nièce qui veut aider, qui ne fait rien du tout, mais qui veut avoir la prépondérance sur tout ce qui se passe. Elle est sous curatelle et donc il y a un conflit entre moi-même, la nièce et la cousine qui s'engueulent toutes les deux ensemble et la curatelle qui ne sait plus quoi faire dans ce pataquès. La difficulté, c'est donc de savoir comment réagir devant des personnes qui... il y a des problèmes de famille qui se sous-entendent souvent. C'est ce que je disais tout à l'heure : quand il y a des aidants qui sont familiaux, il y a souvent des conflits d'intérêts et la difficulté, en plus, même avec la curatelle, quand on est sous tutelle c'est un peu plus facile mais sous curatelle... donc, la difficulté, c'est qu'il y a une personne qui veut la mettre en institution, parce que maintenant elle délire complètement, et une autre qui ne veut pas du tout. Donc, on est coincé entre les deux. Voilà.

Médecin 4 : je pensais à un patient qui vivait chez son fils et sa femme. Bon, son fils a été très courageux parce qu'il l'a pris très vite chez lui et l'a gardé jusqu'à son décès... enfin, il a été à l'hôpital quelques semaines. Moi, mon problème dans ce cas-là, c'était le couple parce que la femme au début voulait aussi très bien s'occuper de

son beau-père, mais, petit à petit, faisait beaucoup payer son mari. Elle en avait un peu ras-le-bol et elle avait des relations très conflictuelles avec les aidants infirmiers. Elle mettait des *post-its* partout dans son appartement. Elle donnait des ordres. Elles n'avaient pas le droit d'aller dans telle pièce, tel machin, tel bidule ... enfin, bref, c'était très compliqué. Ce qui fait que même les infirmiers ont lâché ! Ce qui est quand même assez rare. Voilà, moi, il fallait que je gère un peu les conflits, plutôt entre la femme et ... enfin, j'étais au milieu de tout cela. C'est génial !

Médecin 5 : je suis médecin généraliste installé dans le 14^e. Je m'intéresse beaucoup à la gériatrie et j'en fais moi-même. J'ai eu quelques formations également, y compris sur la maladie d'Alzheimer. J'ai un grand nombre de cas cliniques en tête et j'en choisis un vraiment au hasard. Celui récemment d'une patiente qui a été hospitalisée... enfin, pas hospitalisée... qui a été à la résidence [...] et qui était mariée à un militaire, et avait douze enfants. Douze enfants à mettre d'accord sur la solution à trouver pour leur mère, ce n'est pas simple. Cela suppose des réunions avec le médecin coordinateur de la maison de retraite extrêmement complexes, extrêmement mécontents pour une majorité parce que cela s'est fait à la démocratie, c'est ce que j'ai réussi à mettre en place, sur l'idée de déplacer cette patiente et de la mettre dans une autre résidence plus adaptée pour l'aggravation de la situation de la mère, qui est arrivée en 2007 dans cette maison, et avec laquelle on avait une conversation à peu près normale. En février dernier, c'était absolument catastrophique. Elle ne reconnaissait même plus ses enfants. Cela a été vraiment très rapide et très vite. On a décidé avec la famille et le médecin coordinateur, Docteur [...], de la réorienter vers la résidence [...] qui est plus adaptée, peut-être, à la prise en charge de ces patients. Donc, la difficulté que je mets en avant, c'est avant tout la complexité quand il y a beaucoup d'aidants, ou de personnes concernées, pour arriver à trouver la solution la plus appropriée pour le patient et pour l'aidant.

Médecin 6 : médecin généraliste dans le 14^e. Je vais parler d'une patiente qui a, à peu près, 75 ans. [...] Est apparue une maladie d'Alzheimer et, cette patiente vivant seule, c'est très difficile d'avoir un interlocuteur. Elle a deux enfants, deux fils, qui ont un certain âge maintenant, et qui sont en province. Ils sont très difficiles à joindre parce que très occupés. Ils ne sont jamais là, enfin, je ne les ai jamais vus. Par exemple, je les ai eus au téléphone mais jamais vus. Heureusement, elle a un petit-fils qui se trouve être là, maintenant. Et maintenant, je considère que l'aidant, c'est lui. Il est jeune, il a peut-être vingt-trois ans, il est en plein examen. Il s'occupe un peu d'elle mais il fait ce qu'il peut, quoi, et c'est très difficile. Heureusement, il y a quand même une infirmière, il y a la distribution des repas et des choses comme cela. J'ai des difficultés. Je trouve qu'il y a là une absence réelle, par exemple.

Médecin 7 : je suis généraliste et acupuncteur. Jusque-là, dans ma pratique personnelle, je n'ai pas souvent eu à m'occuper de patient Alzheimer mais, je me souviens, il y a environ deux ans, d'une personne qui venait de loin me voir pour des douleurs, et qui venait de plus en plus tardivement par rapport à son heure de rendez-vous. En fait, elle se perdait, et elle se perdait de plus en plus. Ses propos devenaient de plus en plus incohérents. Il a fallu que je pose certaines questions, concernant sa vie à elle, pour qu'elle me dise, en fait, qu'elle se sauvait un petit peu pour venir me voir parce que chez elle, c'était une personne qui avait beaucoup d'argent parce qu'elle avait vendu des biens dans sa vie professionnelle, et en fait, elle m'a expliqué à demi-mot qu'elle était un peu limitée dans ses déplacements par ses deux enfants qui ne travaillaient pas, qui étaient des personnes d'une cinquantaine d'années. Alors, j'ai pris le téléphone et j'ai eu la fille. Je lui ai demandé, je lui ai parlé du cas de sa mère vis-à-vis duquel je m'inquiétais. J'avais à l'autre bout du fil une personne complètement évasive, qui, sans doute, buvait, qui disait : « ah oui, on s'en est aperçu mais enfin, jusque là, c'est... ». Je lui ai dit : « il faut quand même l'amener consulter pour avoir un diagnostic précis, etc... » Là, je me suis rendu compte que c'est très difficile lorsqu'il n'y a pas vraiment d'aidant...

C.B. : ou lorsqu'il y a un aidant qui est presque « maltraitant », finalement ?

Médecin 7 : c'est ça. Oui.

Médecin 8 : généraliste dans le 14^e. Moi, je pense à une patiente actuelle. C'est la situation où il n'y a pas de famille et, finalement, bon, les voisins ont voulu la garder là, en disant que ça serait possible. Tout repose sur la voisine de palier, en dernier recours. Cela devient très compliqué. Elle intervient dans tout. Evidemment, tout repose sur elle, donc on ne peut pas trop le lui reprocher, mais elle critique les aides à domicile, les aides à domicile critiquent la voisine et lui disent qu'elle ne les laisse pas travailler. Chaque fois que j'y vais, la voisine me dit des horreurs sur les aides à domicile, que c'est des « vendus », enfin bref, je reçois des coups de fil des uns et des autres. Voilà, en ce moment je suis un peu au milieu de tout cela. Avant-hier, j'ai eu les aides à domicile qui me disent : « il faut intervenir, la voisine est impossible ! ». Je leur ai répondu : « oui, mais enfin, tout repose sur elle. C'est elle qui ouvre la porte. » Si elle n'était pas là, tout s'écroule, c'est sûr, il n'y a aucune famille... donc ils sont en conflit. Moi, j'ai beaucoup de plaintes de cette patiente sur le fonctionnement des aides à domicile, avec des équipes qui ne sont jamais les mêmes, avec des qualités très variables du service...

Médecin 9 : 14^e arrondissement, médecin généraliste, le cas que je choisis à l'instant, cela rappelle étrangement le cas du **Docteur 5**, c'est-à-dire une femme de 75 ans qui a six enfants, et non pas douze, six garçons. C'est une dame qui est arrivée de l'étranger parce que ses enfants étaient déjà installés ici en France, mais je crois que lorsqu'elle est arrivée elle était déjà atteinte. Donc, le gros problème qui s'est produit, c'est que six enfants

signifie six belles-filles ... *rires*... Oui, malheureusement, le gros problème ça a été que cette mamie, cette personne, a été trimbalée d'une famille à l'autre, deux jours par ci, deux jours par là, parce qu'elle était devenue non autonome. Donc toute l'espérance de deux garçons, que je connaissais parmi les six, a reposé sur moi parce qu'ils voulaient absolument que je la place quelque part, ce qui n'est pas évident. Finalement, on a réussi à trouver une structure adaptée à [...].

C.B. : il a fallu trouver un compromis avec les différents aidants, c'est cela ?

Médecin 9 : voilà, mais pas avec tous. Deux, déjà, se sont complètement détachés de l'affaire. Donc, j'avais comme interlocuteur quatre personnes : quatre fils, parfois les belles filles aussi, mais ça a été vraiment une affaire familiale dramatique parce que... c'est là qu'on voit que plus tu as d'enfants, autant tu as de problèmes... *rires*... il vaut mieux être, parfois, fils unique et s'occuper uniquement de ta propre mère ou de ton propre père, que de partager les soucis avec les autres.

C.B. : très bien. Je vous remercie, vous avez tous été très précis. Je crois que vous voulez dire quelque chose
Docteur 3.

Médecin 3 : moi, j'avais eu un cas en effet, de patient qui avait une maladie d'Alzheimer et qui était seul, enfin dont les enfants ne s'occupaient pas du tout

C.B. : donc, le cas de l'absence d'aidant ?

Médecin 3 : voilà, un aidant absent. La femme avait son âge, 80 - 85 ans, et c'était vraiment le problème de l'isolement des personnes âgées.

Médecin 9 : combien d'enfants ?

Médecin 3 : il y avait trois enfants.

Médecin 9 : bon, ça commence la catastrophe déjà. À trois, ça commence...

Médecin 3 : je crois que c'est ça, ou trop d'aidants, ou pas assez...

C.B. : cela peut faire partie des difficultés. Très bien. Nous allons pouvoir passer au point suivant. Si vous le voulez bien, j'aimerais que l'on voie ensemble la spécificité de la relation que le médecin a avec l'aidant par rapport à la relation plus classique entre le médecin et son patient. On va essayer de s'intéresser à cette spécificité : ce n'est pas tout à fait la même relation, il y a des différences et si vous le voulez bien nous allons en parler maintenant.

Médecin 5 : le premier point, et de loin, c'est le temps à consacrer à l'aidant pour lui expliquer les modalités de prise en charge et toutes les ressources qui peuvent éventuellement être utiles au patient.

Médecin 9 : le temps à consacrer mais aussi une certaine compétence de notre part, parce qu'une bonne partie des médecins de ville, devant ces problèmes de maladie d'Alzheimer ou autres, sont complètement démunis, y compris moi il y a quelques temps avant que je ne suive de près quelques formations en gérontologie. Ce sont des sujets qui nous mettent assez souvent en porte-à-faux parce que l'on n'est pas habitué à les traiter. On n'a pas l'habitude de résoudre ces problèmes et ça nous pose énormément de difficultés : d'ordre médical, d'ordre déontologique à la limite, mais aussi d'ordre humain. On n'est pas tous préparés à affronter des problèmes de cette nature.

C.B. : je précise juste une chose. Nous allons distinguer d'une part les spécificités de la relation et d'autre part les difficultés de la relation. Les difficultés de la relation seront donc vues par la suite. Pour l'instant, intéressons nous aux spécificités : quelles différences y a-t-il quand vous vous adressez à l'aidant plutôt qu'à votre patient ? Y a-t-il des différences qui vous viennent éventuellement en tête par rapport à cela ?

Médecin 1 : moi, je vois une différence. Je dirais que, surtout, on cherche avec l'aidant... je reviens à mon histoire d'interface ... moi, ce que j'aime bien que l'aidant me fournisse, c'est une aide. Pas une aide médicale, mais une aide pour convaincre le patient, pour s'occuper de lui, pour, en fait, être là quand je ne suis pas là et lui expliquer ce que je pense être le mieux pour le patient. Maintenant, la relation que l'on a avec l'aidant, ce n'est pas une relation médecin-patient. Pour moi, il n'y a pas besoin de confiance particulière, il n'y a pas besoin qu'il croit dans le traitement. Pour moi, c'est une aide comme le serait l'infirmière ou l'aide-soignante. Quelque chose comme cela.

Médecin 2 : il y a aussi une question de balancier, de modérateur. C'est-à-dire encourager l'aidant quand il se décourage. C'est, comment dire, c'est difficile d'être aidant. Donc, c'est à la fois les soutenir quand ils sont en difficulté, c'est essayer de les déculpabiliser quand ils commencent à culpabiliser. C'est au contraire les motiver quand ils se détachent complètement. C'est essayer de modérer, d'aller vers le centre, ceux qui s'écartent, et les ramener vers le centre. Les aider sans culpabiliser, sans perdre trop de temps, tout en gardant leur propre vie. Ceux qui s'écartent de cet équilibre, essayer de les ramener à l'équilibre. Donc, plutôt spécificité de modération et d'équilibre par rapport aux excès qu'ils pourraient avoir, chacun.

Médecin 1 : il les manipule... *rires*...

Médecin 3 : moi, je dirais aussi, de temps en temps, expliquer à l'aidant la situation de la personne. Lui expliquer quelle peut être sa réaction, quels peuvent être ses problèmes du fait de sa maladie, pour qu'elle puisse réagir en fonction de ça. Si elle ne connaît rien, elle ne va peut-être pas réagir comme il faut. Je pense qu'expliquer est important et, effectivement, qu'elle soit une aide et qu'elle soit là pour le bien de la personne surtout, c'est le principal. Je pense qu'avec une explication, c'est plus facile à effectuer.

Médecin 6 : je voudrais dire qu'il y a un moment important pour l'aidant, c'est le moment où il faut qu'il décide du passage en maison de retraite et cela c'est un moment très, très difficile. Là, le médecin peut rassurer, aider, enfin lui dire que... parce que souvent l'aidant ne voit pas le moment, accepte beaucoup de choses très difficiles à prendre en charge, et il y a un moment où l'on peut lui dire qu'il a le droit d'être fatigué, qu'il a le droit de vouloir être déchargé, quand même, de ses obligations si difficiles à effectuer.

C.B. : donc, un rôle de soutien ?

Médecin 6 : oui, un soutien. Et, à un moment, si vous voulez, de l'aider à réaliser dans quel état il est de fatigue par exemple. Parce qu'il ne le ferait pas sinon.

C.B. : l'aider à prendre du recul par rapport à la situation ?

Médecin 6 : oui.

C.B. : Docteur 7, avez-vous quelque chose à ajouter à cela ?

Médecin 7 : non, je crois qu'on a fait un peu le tour. C'est vrai que mieux connaître l'aidant est important au niveau des informations mutuelles concernant le patient.

C.B. : l'information de l'aidant, pensez-vous que l'on peut s'y fier ? L'information du patient, a priori, on s'y fie, on part de là. L'aidant, est-ce qu'il n'aggrave pas un petit peu le tableau, spontanément ?

Médecin 7 : justement, c'est pour cela, je pense, qu'il est important de connaître un petit peu la psychologie de l'aidant, s'il n'a pas tendance à aggraver la situation ou à avoir certaines inquiétudes qu'il pourrait ne pas avoir, etc... donc la communication est importante. Alors, dans le cadre du médecin généraliste, est-ce que la question de la disponibilité va se poser ? Si l'aidant téléphone trop souvent au médecin, ou inversement, s'il ne donne pas signe de vie, qu'est-ce qu'il faut faire... ?

C.B. : on a aussi parlé du fait qu'il pouvait y avoir plusieurs aidants. Justement, quand il y a plusieurs aidants, est-ce qu'il faut en choisir un ? Et comment ? En effet, il a été évoqué plusieurs fois qu'il pouvait y avoir plusieurs interlocuteurs. Est-ce que, dans ce cas-là, vous en choisissez un ou est-ce que vous laissez les choses se faire ?

Médecin 1 : non, pas au hasard. C'est le plus proche du patient, celui qui est le mieux accepté par le patient. Moi, en tous cas, j'essaie d'en n'avoir qu'un seul. Je veux juste une interface. Après, si les autres enfants ou si les autres aidants autour de ça veulent avoir des informations ou veulent aider... je crois qu'il faut qu'il y ait un qui décide de comment vont s'organiser les choses, sinon ça serait un bazar monstre !

C.B. : c'est vous qui le choisissez ou est-ce la famille qui le choisit ?

Médecin 1 : non, peu importe qui le choisit. Généralement, il se choisit de lui-même. C'est quelqu'un qui a plus envie que les autres de s'investir dans la relation avec le malade et c'est celui-là qui vient nous voir généralement.

Médecin 5 : moi, je dis toujours que les personnes se choisissent d'elles-mêmes pour des raisons de conflits d'intérêts évidents dans le cadre de maladies qui amènent souvent à faire faire des protections juridiques ou des choses de cette nature : protéger, à la fois, la personne elle-même ou sa famille. Donc, je pense qu'il faut travailler dans le consensuel. Il ne faut pas oublier qu'il y a une Loi Kouchner qui a prévu qu'il y ait une personne de confiance désignée quand la maladie d'Alzheimer est dépistée suffisamment tôt et à une période où la personne est encore capable de comprendre un certain nombre de choses. Lui proposer cette solution, de façon à prévenir la suite, et, éventuellement, que la personne de confiance désignée soit celle qui est alors l'interlocutrice du médecin traitant, c'est pour moi très important. Sinon, il faut travailler dans le consensuel de toute façon avec l'ensemble des personnes qui sont là.

C.B. : pensez-vous que l'on peut aussi être le médecin traitant de l'aidant ?

Médecin 4 : Ben moi, ça m'est arrivé, oui, d'être le médecin traitant de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et des aidants. De toutes les manières, comme cela l'était avant, on ne peut pas dire tout à coup : « je vais arrêter d'être votre médecin traitant ».

Médecin 3 : c'est souvent le mari et la femme dans ces cas là et, comme on soigne les deux, on continue.

Médecin 5 : il n'y a pas de conflit d'intérêt en principe donc, choisir entre soigner un patient atteint de la maladie d'Alzheimer et soigner aussi son aidant, éventuellement, ne me pose pas de problème.

Médecin 6 : [...] moi, j'ai eu le cas où une grande connivence s'était installée entre l'aidant et moi, presque un lien d'amitié, et je ne voulais pas être le médecin traitant de l'aidant parce que je n'avais plus mon objectivité et ma partialité.

C.B. : se pose la question, dans la relation avec l'aidant, de l'évaluation de l'aidant. On n'évalue pas son patient, a priori, en revanche, l'aidant, on peut être amené à l'évaluer. Savoir s'il est maltraitant, cela peut arriver, savoir s'il est en train de craquer... Est-ce que, selon vous, c'est quelque chose qui est choquant, le fait que le médecin évalue l'aidant qui est là pour apporter son soutien ?

Médecin 6 : non, ce n'est pas choquant du tout. C'est important que l'on voie s'il a du plomb dans la tête comme l'on dit. J'ai eu le cas justement d'une fille qui n'était pas très équilibrée, enfin au moins "borderline", et qui s'occupait de sa mère parce qu'elle vivait avec elle. A un moment, il y a eu des conflits, je veux dire qu'elle ne venait plus me voir. Et, c'est vrai que ça a été un gros problème que je n'ai pas résolu.

Médecin 1 : moi je crois, effectivement, qu'il faut essayer de voir s'il y a une mauvaise relation entre le patient et l'aidant. Cela dit, ce n'est pas toujours facile, même quand on détecte des anomalies, de pouvoir les résoudre. Je pense au cas du **Docteur 8** tout à l'heure, qui nous disait qu'il y avait la voisine qui s'occupait de la patiente malade et si l'on n'a personne d'autre, on est bien obligé, parfois, de se contenter de quelqu'un qui n'est pas parfait.

Médecin 8 : oui, là je n'ai pas eu le choix.

Médecin 1 : mais, c'est vrai que si l'on peut choisir quelqu'un d'autre... Si on a plusieurs aidants, et qu'il y en a un qui est complètement "fada" et bien, faut pas le choisir quand même, on essaie, en tous les cas.

Médecin 9 : assez souvent l'aidant s'auto-désigne, avec sa bonne volonté, pas forcément pour se mêler des affaires de la personne en question, mais il y a des gens qui ont une tendance à s'auto-désigner aidant.

Médecin 8 : c'est un peu ce que tu disais tout à l'heure, c'est celui qui est le plus disponible, qui est le plus investi...

Médecin 1 : oui, mais tu peux essayer d'orienter et si vraiment tu ne le trouves pas adapté, tu peux quand même essayer de dire : « si on changeait quelque chose ? »

Médecin 8 : oui, mais initialement tu ne le choisis pas.

Médecin 1 : initialement tu ne le choisis pas mais tu peux, je pense, essayer de voir comment ça évolue...

Médecin 4 : moi, je suis assez d'accord. C'est vrai qu'il faut avoir un œil critique parce que, justement, on est quand même toujours un peu à l'affût de se dire comment ça se passe quand on n'est pas là... maintenant, voilà, quand on note une difficulté on est toujours un peu embêté.

Médecin 1 : on fait ce qu'on peut avec ce qu'on a...

Médecin 5 : moi, je suis extrêmement prudent sur la notion d'auto-désignation. On a mille cas, même pour des patients qui ne sont pas atteints de la maladie d'Alzheimer, je pense à Madame [...]. Ben oui, c'est le cas type où l'on voit des aidants qui s'auto-désignent "protecteurs de" pour des raisons qui sont évidemment non avouables, ou toutes évidentes. Par conséquent, je pense qu'il faut vraiment être extrêmement prudent sur les personnes qui s'auto-désignent et voir quel est véritablement l'intérêt de la patiente ou du patient. Je pense vraiment qu'il ne faut pas hésiter à faire appel, autour de nous, à des systèmes organisés, des réseaux gérontologiques. A Paris, « *Point Paris Emeraude* » ça existe. Enfin, tous les aidants qui existent par ailleurs, qui sont professionnels et qui sont faits pour ça !

Médecin 8 : oui, mais eux, ils ne font que passer chez le patient. Ils ne sont pas là tout le temps...

Médecin 5 : non. Ils ne font pas que passer !

Médecin 7 : oui, cela m'évoque encore une histoire d'une patiente dont la mère débute une maladie d'Alzheimer. Elle vit en dehors de Paris, dans sa maison à [...], et elle a une aidante. C'est quelqu'un qui a été désignée d'un réseau, je ne sais pas lequel, un genre d'aide soignante qui était venue depuis des mois s'occuper de sa mère. La fille s'est rendu compte que cette aidante ne la laissait pas se lever quand elle voulait, aller aux toilettes quand elle voulait, etc... et la menaçait ! En même temps, elle subtilisait une partie de l'argent qui était destiné pour les repas et lui donnait très peu à manger.

C.B. : là, on est plus dans les difficultés, que l'on abordera après, que dans la relation elle-même. J'insiste bien sur le fait que pour l'instant on s'intéresse vraiment à cette spécificité de la relation plutôt qu'aux difficultés qu'elle peut amener et sur lesquelles je vous interrogerai tout à l'heure.

Pour en revenir à la question de l'auto-désignation, il peut y avoir des aidants qui ne sont pas présents au moment de la consultation mais qui sont présents chez le patient. Est-ce que vous allez chercher des informations sur ces aidants, qui ne sont pas ceux qui s'auto-désignent et qui viennent vous voir, mais qui existent et qui sont un véritable soutien auprès du patient ? Est-ce que vous allez chercher ou non l'information de l'existence de ces aidants qui ne vont pas s'auto-désigner, justement ?

Médecin 2 : c'est exceptionnel. Je crois qu'on les a automatiquement. Les patients qui sont déjà avancés dans la maladie ne viennent pas seuls au cabinet. C'est nous qui y allons ou alors, quand ils viennent, ils sont accompagnés. Je crois que l'on a peu ce type de problèmes. On a forcément rapidement tous les aidants...

Médecin 1 : soit on les connaît déjà parce qu'on suit la famille, parce qu'on a déjà la notion de qui est autour du patient, soit cela se passe bien avec l'aidant principal et généralement il nous tient au courant, soit la seule circonstance où c'est intéressant de rechercher d'autres aidants c'est justement quand la relation se passe mal entre l'aidant qu'on connaît et le patient. Sinon, après, si ça roule, je ne vois pas l'intérêt de faire bouger les choses.

C.B. : dans cette relation, est-ce que vous pensez que l'aidant va se substituer au patient ? En général, garde-t-il bien sa place d'aidant ? Ne monopolise-t-il pas toute votre attention ? Est-ce qu'il y a bien la relation avec le patient d'un côté et la relation avec l'aidant de l'autre ?

Médecin 1 : cela s'imbrique forcément, parce qu'on a peu de possibilités de dialogue avec les patients qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer évoluée. Donc, forcément, on parle pas mal avec l'aidant et peut-être un petit peu moins avec le patient. Maintenant, ce n'est pas forcément un mal, il faut quand même que l'on ait quelqu'un à qui parler, avec qui voir comment ça s'est passé, comment ça va se passer, quelles sont les difficultés, etc... je crois que c'est quand même à cela qu'il sert en plus.

Médecin 5 : spontanément, j'ai envie de dire qu'il est important de dissocier l'aspect médical des choses et l'aspect de l'intérêt des familles de l'autre. Autant trouver un aidant est relativement simple sur le plan purement médical, autant, pour la famille, les conflits d'intérêts sont tels que les mesures de protection sont extrêmement importantes. On arrive à des conflits inévitables. On en voit tout le temps et j'en ai beaucoup en tête.

C.B. : et bien, c'est une bonne transition. A moins que vous n'ayez quelque chose à rajouter sur la relation médecin-aidant ?

Médecin 1 : c'est pour le contrer un tout petit peu. Moi, je considère que je suis "médical" et que s'il y a des gens qui ont envie de se castagner pour avoir l'héritage, je n'en ai rien à taper, qu'ils se castagnent ! La patiente, elle a 85 ans, qu'est-ce que tu veux qu'elle fasse de son héritage de toute façon ? Elle va s'acheter des voitures ?

Médecin 5 : moi, je pense qu'on a un devoir de protection pour les enfants, tous, de façon équitable.

Médecin 1 : qu'ils se débrouillent ! Ce n'est pas le nôtre de devoir de protection. On a un devoir de protection médicale vis-à-vis du patient. On n'a pas un devoir de protection vis-à-vis des sous des enfants !

Médecin 3 : oui, mais s'il y a un conflit d'intérêt, la relation médicale...

Médecin 1 : est perturbée...

Médecin 3 : oui, est perturbée...

Médecin 1 : mais, à ce moment-là, tu t'en occupes si c'est perturbé. Ce n'est pas la majorité des cas, quand même.

C.B. : je vous propose, maintenant, que nous passions aux difficultés qu'engendre la relation. Là, en l'occurrence, les difficultés intrafamiliales et les conflits dans la famille. On a vu que cette relation avait des spécificités, la relation entre le médecin et l'aidant amène aussi des difficultés particulières. Donc, si vous le voulez bien, on va s'y intéresser maintenant. Selon-vous, qu'est-ce que la relation avec les aidants amène comme perturbations dans la relation entre le médecin et son patient ?

Médecin 1 : il y a une interface. C'est positif, parce que cela permet d'avoir quelqu'un qui relaie notre information et c'est négatif parce qu'il peut y avoir des changements qui sont provoqués par l'interface, comme toute interface quoi. Ça peut être interprété par l'aidant, ça peut être mal compris, ça peut aboutir à une aide qui n'est pas efficace... enfin, il peut y avoir plein d'inconvénients.

Médecin 5 : oui, moi je pense que dans une fratrie, il n'y a pas la même perception émotionnelle de la maladie, de quelqu'un qui perd pied. J'en reviens sur le fait qu'au-delà des conflits purement financiers, au niveau émotionnel et affectif de la prise en charge de quelqu'un, d'un père d'une mère, pour un des enfants en particulier par rapport à un autre, ça fait resurgir des tas de choses qui remontent à très longtemps parfois et avec des conflits qui sont vraiment très importants. Tout cela, c'est très spécifique à cette maladie là.

Médecin 2 : quand il y a un seul aidant, c'est exceptionnel que l'on ait des problèmes, parce qu'il y a une seule personne. Bon, à nous d'être vigilant pour qu'elle ne passe pas dans le "burnout", mais on a exceptionnellement des problèmes. Je crois que le problème, c'est quand il y a plusieurs aidants. C'est là où l'on a des problèmes parce qu'il peut y avoir, pas forcément des conflits d'intérêts, mais effectivement des perceptions différentes de la maladie. Les inquiétudes peuvent être différentes, les perspectives différentes entre « garder à la maison » ou « aller ailleurs ». Mais, quand il y a un seul aidant, c'est exceptionnel que l'on ait des difficultés.

C.B. : alors, la contrepartie à cela, c'est peut-être ce que disait le **Docteur 6** : « l'absence d'aidant ». Quand il n'y a pas d'aidant, justement.

Médecin 6 : pour moi, c'est beaucoup plus difficile que même un aidant qui est un peu...

C.B. : et dans ce cas-là, que faites-vous ? Est-ce que vous allez chercher un aidant ? Est-ce que vous creusez un petit peu ? Comment est-ce que cela se passe ? Vous enquêtez ?

Médecin 1 : j'hospitalise.

Médecin 6 : oui, ou on fait appel aux réseaux. Il y a quand même un substitut, un petit peu, aux aidants.

C.B. : dans le cas où vous recherchez un aidant, où vous "enquêtes", comment allez-vous procéder ? Est-ce que vous allez chercher dans la famille, dans les parents éloignés ?

Médecin 6 : oh, la famille ! Généralement, il y a quand même souvent un enfant qui n'appelle pas, pour des raisons familiales affectives, je ne sais pas lesquelles, mais enfin je bouge un petit peu. Je téléphone. Oui, je demande les coordonnées.

C.B. : **Docteur 8**, avez-vous déjà été confronté au cas de figure où il n'y a pas d'aidant du tout ?

Médecin 1 : dans ce cas-là, il arrive à motiver les voisines... rires...

Médecin 8 : moi, je pense que « pas d'aidant du tout », on ne peut pas tenir le coup. C'est une maladie où, à mon avis, s'il n'y a pas d'aidant, on se retrouve dans une institution. S'il n'y a pas d'aidant, moi, je pense que ce n'est pas possible...

Médecin 4 : moi, j'ai une patiente qui n'a pas d'aidant, mais elle a une forme qui évolue très très lentement.

Médecin 1 : en fait, elle n'est pas malade... rires...

Médecin 4 : si, si... et donc, on fonctionne avec des associations, des infirmières, etc... et cela se passe plutôt pas mal. Il n'y a vraiment pas beaucoup d'aidants parce qu'elle ne veut même plus que je vienne... rires... si, si, elle sait encore qui je suis, mais elle est assez difficile. Elle a envoyé "bouler" le kiné aussi. Elle a beaucoup de caractère... Finalement, moi, mon aidante, en l'occurrence, c'est l'infirmière. C'est elle qui la voit le plus, et donc, elle m'appelle à la rescousse de temps en temps.

C.B. : très bien. Est-ce que quelqu'un veut ajouter quelque chose sur cette notion de l'absence d'aidant ?

Médecin 5 : si on parle d'absence d'aidant, je pense qu'obligatoirement on revient vers les professionnels. S'il n'y a pas d'aidants familiaux directs naturellement, c'est forcément : infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, tout ce que l'on peut imaginer qui sera autour du patient pour avoir le plus de présence possible à la maison, tant que c'est possible. Et après, une enquête, par le biais d'une évaluation, qui doit permettre de savoir si la personne est mieux à l'hôpital, est mieux dans un endroit spécialisé, est mieux au domicile... enfin, voilà.

C.B. : par rapport à la notion d'un aidant familial qui serait rejeté par le patient... par exemple, il a un fils qui est très présent mais le patient ne veut pas en entendre parler, et c'est le seul aidant qui soit votre interlocuteur. Est-ce que c'est une situation qui arrive ?

« Non... » (collectif)

C.B. : non ? Ce n'est pas quelque chose que vous ayez déjà rencontré ? Très bien. Et maintenant, la notion d'aidant maltraitant, on a commencé à en parler avec le **Docteur 7**. On peut, peut-être, revenir sur ce que vous disiez tout à l'heure, quand je vous ai interrompu...

Médecin 7 : oui, c'était le cas d'un aidant qui était maltraitant. La fille avait toutes les peines du monde à se débarrasser de cette personne, parce que cette personne s'arrogeait du droit du travail, déjà, parce qu'elle venait un certain nombre d'heures dans la semaine et qu'elle faisait dire à la patiente que, sans elle, la patiente ne pourrait pas se débrouiller, etc... Donc la patiente est séquestrée et, en même temps, a peur de cette maltraitance donc donne des informations fausses à la famille. Cela a duré pendant un an et toute la famille en était malade. En fait, elle ne savait pas comment faire pour se débarrasser de cette aidante. C'est un cas particulier. Comme quoi, une personne désignée par un réseau, il faut en être vigilant !

Médecin 5 : ce qui est étonnant, c'est que tu dis qu'on ne sait pas comment s'en débarrasser. On appelle le réseau et on leur dit qu'il y a un problème avec cette personne. Il y a une enquête qui est faite. Si la personne est effectivement, objectivement, malhonnête, elle est virée tout simplement !

Médecin 7 : ce n'est pas aussi simple que cela, justement ! Les lois du travail ne le permettent pas. Il faut qu'il y ait des preuves, et la patiente concernée disait : « non non, elle est tout à fait bien. Il n'y a aucun problème ». Et malgré tout, elle avait une maladie d'Alzheimer suffisamment modérée pour que l'on puisse entendre son jugement vis-à-vis de son aidante.

Médecin 5 : pour un soupçon de cette nature, le béaba, et on en revient à une obligation médicale à mon sens, c'est ou la curatelle ou la tutelle qui permet de protéger nos patients et qui permet de faire un contrôle par le biais du juge des tutelles sur le plan financier, sur le plan de l'ensemble des coûts. Et, l'enquête montre tout de suite, en plus a posteriori sur un an, qu'il y a eu des malversations. C'est tout de suite repérable !

Médecin 7 : tout cela demande du temps. Tout ce qui est juridique demande beaucoup de temps.

Médecin 4 : et puis le juge des tutelles, tu sais bien qu'il est dans son bureau ! Ok, il mène une enquête financière, etc... mais, par exemple, pour la patiente en question que je ne connais pas, apparemment, c'était plus de la maltraitance psychologique et éventuellement elle prenait un peu d'argent. Donc, je pense que le juge des tutelles, là, il n'aurait rien fait du tout. C'est plus compliqué que cela !

Médecin 7 : il n'y a que la famille proche qui s'en est aperçu, et encore, au bout d'un certain temps. Donc là, il y a vraiment une souffrance. Il y a une souffrance d'une personne manipulée par l'aidante.

C.B. : tout à l'heure, nous avons aussi parlé des positions discordantes dans la famille : plus il y a d'aidants et plus c'est compliqué de gérer les choses. Dans ce cas, comment est-ce que cela se passe ? Est-ce que ce sont des conseils de famille qui règlent le problème ? Est-ce que le médecin a son mot à dire là dedans ? Comment est-ce que cela se passe en pratique ?

Médecin 9 : je crois que la chose se décante automatiquement. Au bout de quelques temps, la famille nombreuse, comme l'a dit tout à leur le **Docteur 1**... il y a une personne qui prévaut sur les autres et qui devient automatiquement l'interlocuteur privilégié du médecin. Ce qui facilite énormément notre tâche, sans pour autant être sûr et certain que les choses vont dans le bon sens. Mais, au moins, on n'a pas trois ou quatre interlocuteurs. On a une ou deux personnes. Je veux dire qu'en général, l'interlocuteur, c'est lui-même qui le devient.

C.B. : il apparaît spontanément ?

Médecin 9 : voilà, tout à fait. Ce n'est pas nous qui choisissons le meilleur, le plus adapté ou celui qui comprend le mieux !

C.B. : et ce n'est pas vous, non plus, qui tranchez les positions de chacun ?

Médecin 9 : absolument pas ! Bien sûr que non !

Médecin 5 : on n'est pas là pour ça !

Médecin 4 : moi, j'ai le cas d'une famille comme ça, où, justement, j'ai les filles qui m'appellent. Elles vont me dire : « oui, mais untelle elle pense que... ». Moi, j'essaie de couper court parce qu'autrement il y en a pour des heures ! On n'est pas là pour juger les conflits intrafamiliaux. Ce n'est pas notre rôle.

C.B. : alors, pour aborder un autre sujet tout en restant dans le même thème : « est-ce que l'aidant demande au médecin généraliste d'appliquer la stratégie du spécialiste, du gériatre qui suit le patient ? ». Vous n'avez pas forcément tout à fait la même attitude par rapport à la prise en charge ou par rapport au type de traitement, mais l'aidant vous pousse à suivre l'attitude préconisée par le spécialiste... est-ce que cela arrive ?

Médecin 2 : c'est exceptionnel. Alors là, je veux dire que c'est un cas que je n'ai jamais vu ! Des patients, des familles dire « on va voir le gériatre » ? Ils ne sont pas là ! Enfin, je ne sais pas, à moins que ce soit le gériatre qui le suive uniquement.

Médecin 5 : je n'ai jamais vu.

Médecin 1 : et puis, peut-être aussi que l'on s'entend bien avec les gériatres du coin... mais, a priori, on n'a jamais eu de conflit avec eux.

C.B. : d'accord, donc il y a une harmonie à ce niveau-là et cela se passe naturellement.

Médecin 5 : c'est vrai avec l'ensemble des spécialités médicales a priori, je dirais.

C.B. : nous n'avons pas parlé de l'agressivité des aidants. Est-ce que l'aidant peut être agressif, éventuellement, vis-à-vis du médecin ?

Médecin 5 : l'agressivité, c'est déjà l'épuisement.

Médecin 6 : moi, je trouve que c'est plutôt l'exigence. J'en ai eu un, un jour, qui m'a dit : « mais, je croyais que c'était vous le pivot du système de soin, donc que vous deviez appeler l'assistante sociale, les aides-soignantes, enfin vous occuper de tout quoi... ».

Médecin 1 : ben oui, ce n'est pas ce que tu fais ? ... rires...

Médecin 6 : je lui ai dit : « ben non ! C'est quand même à vous de passer quelques coups de fil. Je donne des indications mais enfin... »

Médecin 5 : pour moi, c'est déjà une forme d'épuisement. Quand il y a une agressivité qui se manifeste, c'est que la personne est complètement dépassée par les événements donc il faut essayer de surseoir avec nos capacités à nous et avec nos limites aussi, quitte à nous même nous faire aider quand on est dépassé par les événements.

Médecin 6 : tu nous envoies chez "le psy", quoi ! ... rires ...

Médecin 5 : c'est aussi à ça que servent les réseaux, les spécialistes...

C.B. : une des difficultés que cette relation peut aussi poser, c'est quand l'aidant est d'origine étrangère, de culture différente, qu'il y a des problèmes de langue, de communication. Est-ce une chose à laquelle vous avez été confrontés ? Est-ce que cela vous est déjà arrivé ?

Médecin 2 : pas encore, non.

Médecin 3 : non.

Médecin 4 : non. Moi, c'était une patiente, avec une maladie d'Alzheimer, qui était très raciste et qui ne supportait pas que les aides-soignantes soient de couleur... mais alors, c'était l'enfer ! Elle les refusait toutes.

Médecin 2 : mais, c'est souvent les personnes âgées...

Médecin 4 : oui, mais c'est compliqué, parce que ça, même la maladie d'Alzheimer, ça ne les empêche pas de...

Médecin 9 : mais, il faut dire aussi que chez des gens de culture étrangère, cette situation, en général, est prise en charge par la famille elle-même. Ils n'ont pas l'habitude de déléguer ces choses-là, ni au médecin, ni à quelqu'un d'autre. Ça, c'est une mentalité plutôt européenne. Pour les Moyen-orientaux, pour les Maghrébins, cette notion de faire prendre en charge le ou la malade de la famille, je pense que c'est rare. Cela peut arriver, mais, en général, ils ont tout essayé avant de confier l'affaire aux médecins.

C.B. : donc, ce n'est pas une difficulté mais cela va plutôt, au contraire, être une aide.

Médecin 1 : je voudrais ajouter quelque chose. Par exemple, moi j'ai en tête le cas où la patiente a une maladie d'Alzheimer, le mari est l'aidant principal. Dans la plupart des autres cultures, comme le disait le **Docteur 9**, on a toujours une interface avec un enfant qui parle très bien le français et, généralement, quand on va voir les patients, il y a l'interlocuteur, le traducteur en fait.

C.B. : donc, dans ce cas-là, cela rajoute une interface supplémentaire ?

Médecin 1 : oui, cela en rajoute une, mais généralement cela se passe bien.

C.B. : est-ce que quelqu'un souhaite ajouter quelque chose ? Non. Très bien.

Cette relation, c'est une relation qui demande du temps. Ce temps, il n'est pas toujours rémunéré. Est-ce que c'est une des difficultés de cette relation : le temps qu'elle prend, et la rémunération, éventuellement, qui ne suit pas derrière ?

Médecin 5 : ma réponse spontanée, c'est que l'on n'a pas le choix donc la question se pose à peine. On peut débattre à essayer de trouver des solutions pérennes pour financer un temps supplémentaire pour chaque cas particulier, mais il n'y a pas que la maladie d'Alzheimer qui soit en cause d'ailleurs ! La dépression, à la limite, pourquoi pas ? Et, il y a d'autres pathologies qui sont particulièrement lourdes à prendre en charge mais ça, on n'a pas la réponse. Donc, soit on accepte de le faire, soit on fait un autre métier. En tous les cas, moi je n'ai pas la réponse.

Médecin 9 : et je crois même qu'il vaut mieux qu'il n'y ait pas de réponse !

Médecin 6 : c'est surtout, je dirai, un problème dans l'organisation. Dans une journée, si elle est bien remplie, vraiment on n'a pas une minute à soi parfois, et on n'a pas le temps de gérer... cela prend énormément de temps ! Alors, je ne sais pas... si vous avez des idées à nous donner, je veux bien !

Médecin 5 : par contre, oui, par rapport à cette question, c'est vrai que quand il y a épuisement, il y a quand même de plus en plus de systèmes organisés, en tout cas à Paris on a cette chance, et on peut véritablement être aidé pour avoir moins de temps à passer à prendre en charge les patients.

Médecin 7 : heureusement !!

Médecin 8 : cela existe pour d'autres pathologies. Par exemple, dans les réseaux de soins palliatifs, on a imaginé des systèmes de consultations longues. Le temps passé, par exemple, pour mettre en place les soins palliatifs est rémunéré, dans le cadre d'un réseau.

C.B. : donc, est-ce vraiment, selon vous, une difficulté ?

Médecin 8 : je veux dire qu'il y a parfois des solutions pour d'autres pathologies. Oui, cela se fait.

Médecin 9 : disons que c'est un problème qui n'est pas conditionné par la rémunération. Dans mon sentiment, ce n'est pas parce que l'on n'est pas payé pour le temps perdu qu'on est amené à couper court !

Médecin 8 : non, mais s'il y avait un système permettant que l'on passe du temps en étant rémunéré, peut-être que comme le dit le **Docteur 6**, on consacrerait plus de temps, on réussirait à mieux s'organiser pour le faire. C'est un problème qui se pose.

Médecin 5 : ça serait mieux !

Médecin 9 : bien sûr, bien sûr ! Mais ce n'est pas parce que l'on n'ait pas payé que l'on doit couper court...

Médecin 8 : non, mais je pense que si la rémunération était prévue, peut-être que l'on pourrait mieux prendre en charge les gens.

Médecin 9 : une consultation de médecine générale pour un problème psychiatrique dure longtemps. Tu ne prétends pas, pour autant, être mieux payé !

Médecin 8 : oui, mais là c'est pire. Il faut que tu coordonnes ! C'est ce que disait le **Docteur 6**.

C.B. : c'est parfait. Vos réponses sont synthétiques, la parole circule bien. On va pouvoir passer au point suivant qui consiste à se poser la question : « est-ce qu'il y a des situations dans lesquelles il arrive que l'aidant perturbe l'information du patient et le respect du secret médical » ?

Médecin 2 : c'est quoi l'information du patient ?

C.B. : dans une relation classique avec un patient, c'est la discussion que vous avez avec lui concernant sa maladie, ses traitements... soit ses questions à lui, soit vos questions à vous. Dans cette discussion, il y a un troisième interlocuteur qui intervient sous la forme de l'aidant. Est-ce qu'il redirige l'information vers lui ? Est-ce que l'information continue à être telle qu'elle était dans la relation classique médecin-patient ? Et la question du secret médical par rapport à cette information ?

Médecin 9 : là, du coup, nous sommes devant un patient qui comprend ?

C.B. : effectivement, on se place dans le cas d'un patient qui a un aidant parce qu'il n'a plus les capacités d'assurer toutes ses fonctions. Il y a un entourage qui est présent mais c'est un patient avec qui l'on peut encore avoir des échanges, ce qui reste possible de façon assez avancée dans la maladie d'Alzheimer.

Médecin 1 : moi, je considère que si le patient accepte que l'aidant soit présent, il n'y a pas lieu d'opposer le secret médical à ça.

C.B. : demandez-vous à chaque fois au patient s'il accepte la présence de l'aidant ?

Médecin 1 : non, je ne lui demande pas. C'est implicite, oui. Soit il accepte que l'aidant soit présent et on fait avec l'aidant. Mais, de toute façon, le problème de la maladie d'Alzheimer, c'est qu'on a quand même pas beaucoup de relations faciles avec le patient.

Médecin 9 : là, ce n'est pas une maladie d'Alzheimer avancée. Il comprend encore.

Médecin 1 : s'il est en pleine forme, a priori, l'aidant n'est pas forcément là. Soit l'aidant est là et moi je considère que ça veut dire que le patient accepte que le secret médical soit partagé, soit le patient est capable de comprendre tout seul et l'aidant n'a pas besoin d'être là !

Médecin 4 : tant qu'il y a une bonne communication avec le patient, en fait, il n'y a pas encore d'aidant.

Médecin 2 : tout à fait d'accord aussi.

Médecin 5 : je pense aussi que la question du secret médical ne se pose pas quand il y a un aidant. Par définition, s'il est proche du patient et qu'il l'est depuis le départ, et à l'origine de la pathologie, quand le patient était encore présent et confiant envers la personne présente, envers l'aidant, la question ne se pose pas. Il est forcément partie prenante de la maladie. Il me paraît difficile de lui cacher la vérité, de ce qui se passe et comment il va être aidé sur les problèmes.

C.B. : donc, si je comprends bien, tout le monde est d'accord sur le fait que le secret médical n'est pas opposable à l'aidant ?

Médecin 9 : j'ai fait du dommage corporel donc j'ai été confronté au problème du secret médical. Le secret médical devient secret médical et punissable lorsqu'il est dit volontairement, c'est-à-dire avec une finalité de diffuser un secret. Si c'est un secret qui est dit lors d'une conversation en famille, entre les aidants, entre les familiers, ce n'est pas une divulgation du secret médical. Pour être répréhensible, il faut que la délivrance du secret médical soit voulue.

Médecin 5 : par ailleurs, la notion de secret médical est la notion de protection du patient et là, on ne protège personne en ne divulguant pas les informations du secret médical.

Médecin 6 : je crois que, dans cette pathologie particulière, on a avantage à ne pas respecter le secret médical et à ce que l'entourage sache que la personne a une maladie de ce type. Mais, le problème, c'est quand il y a une association de pathologies. Quand il y a une autre pathologie, que normalement on ne doit pas divulguer à tout le

monde, c'est vrai, c'est peut-être bien de dire à l'aidant que le secret médical est à respecter. J'ai remarqué que quand les gens ne sont pas dans la médecine, ils n'ont pas l'habitude de garder les secrets.

Médecin 2 : ce n'est pas parce que tu leur demanderas que...

C.B. : est-ce que cela arrive, justement, que la famille vous demande de ne pas donner des informations au patient, en disant : « je ne veux pas que vous lui disiez que... ».

Médecin 2 : c'est encore quelque chose qui n'est pas concrètement vécu parce que souvent le diagnostic est donné. Quand on est au tout début de la maladie, je parle bien du tout début quand la personne n'est pas vraiment atteinte, c'est souvent le neurologue qui annonce la maladie, ou alors, quand le patient est déjà complètement atteint, comme dit le **Docteur 1**, ça passe par-dessus. Enfin, ce n'est pas un problème que l'on a, nous, de divulguer le diagnostic ou pas.

Médecin 1 : de toutes les façons, l'aidant accompagne souvent le patient quand il va chez le neurologue, qu'il fait les tests et qu'il y a l'annonce du diagnostic précis. Donc, je ne crois pas que l'on ait vraiment de souci de ce point de vue là.

Médecin 7 : mais c'est vrai que le terme "maladie d'Alzheimer", c'est encore une maladie un peu honteuse quand on a quelqu'un dans la famille qui a ça.

Médecin 3 : de moins en moins...

Médecin 9 : ce n'est pas tout à fait le bon terme "honteuse"...

Médecin 4 : moi je ne trouve pas, je ne suis pas du tout d'accord. Non, pas honteuse, je ne vois pas en quoi !

Médecin 1 : plutôt à connotation grave mais pas honteuse.

Médecin 5 : une situation compassionnelle plus que honteuse.

Médecin 7 : il y a des personnes qui ne connaissent pas la physiopathologie de la maladie. Il y a des tendances à demander « ah, et est-ce qu'il y en a d'autres dans la famille ? ». Il y a cette connotation là, si vous voulez. Pas honteuse dans le sens maladie vénérienne, mais honteuse dans le sens... voilà, comme le cancer il y a quelque temps : « ah, il y a un cancer dans la famille ? ».

Médecin 9 : même les maladies vénériennes ne sont plus honteuses...

C.B. : quand il n'y a pas d'aidant, le fait de rechercher un aidant dans l'entourage ne constitue-t-il pas une violation du secret médical ? C'est-à-dire contacter d'autres personnes en disant : « voilà, il y a tel problème... ». Quelque part, on délivre une information à un entourage qui ne l'avait pas. Est-ce que vous pensez que c'est quelque chose qui peut se faire ou pas ?

Médecin 9 : on a déjà abordé ce problème. On n'aborde pas n'importe qui ! Soit ça sera un réseau, soit ça sera quelqu'un d'officieux.

C.B. : on n'appelle pas le cousin germain pour lui dire : « voilà, votre cousine a tel problème... » ?

Médecin 9 : certainement pas. Parfois, vous avez même l'air de les gêner quand vous téléphonez.

Médecin 1 : je crois que le but est quand même d'aider le patient, donc, en gardant ça en ligne de mire, je ne vois pas en quoi la divulgation d'un soi-disant secret professionnel peut être dommageable pour le patient. Au contraire, c'est censé aider le patient. Ce n'est pas dans le but de nuire donc je ne vois pas en quoi le secret professionnel peut être gênant.

Médecin 9 : en aucun cas le juge ne fera des histoires pour cela.

Médecin 8 : le juge peut-être, mais le secret médical on doit le respecter, même si ce n'est pas pour nuire au patient. Ce n'est pas pour nuire si dans la rue tu dis aux gens : « ah, ben tien, il a le cancer de la prostate ». Tu ne veux pas lui nuire mais tu n'as pas à raconter à toute la rue ce qu'a ton patient !

Médecin 1 : non, mais tu ne racontes pas à toute la rue... tu cherches un aidant !

Médecin 8 : je veux dire par là que le secret se pose quand même. Finalement, on va aller chercher quelqu'un d'étranger et on va lui donner le diagnostic !

Médecin 1 : oui, mais il fait partie à ce moment là du cercle des soignants et il n'est plus étranger !

Médecin 9 : cela devient un secret partagé.

Médecin 8 : est-ce que c'est le cercle des soignants ? En pratique, bien sûr, je fais comme vous mais je pense quand même qu'il y a un problème avec le secret médical.

Médecin 1 : on va tous aller en prison ! ... rires...

Médecin 4 : en pratique, on ne fait pas une enquête où l'on prend les carnets d'adresse, où l'on cherche les gens. Personnellement, je ne vais pas fouiller dans toute la France. Soit il y a quelqu'un qui remonte un peu à la surface, soit on sait qu'il y a un fils...

Médecin 5 : il y a toujours des histoires de chasse... enfin, la règle c'est que l'aidant est la personne de confiance, et puis voilà, cela se fait très naturellement.

Médecin 1 : souvent il est présent dès le départ et on le connaît, la plupart du temps.

Médecin 8 : on ne va jamais le chercher. Ça vous est déjà arrivé d'aller le chercher ?

C.B. : est-ce que quelqu'un souhaite ajouter quelque chose sur ce sujet ? Très bien. Nous allons donc pouvoir attaquer la dernière partie. Elle se situe sur le plan de l'éthique. Toujours par rapport à la relation médecin-aidant : « dans quelles situations pensez-vous que l'aidant entrave le respect du patient, de son autonomie ou de son consentement ? ». C'est une question assez large qui se place plus sur le plan de l'éthique.

Médecin 1 : j'ai plutôt, quand même, la notion d'une maladie d'Alzheimer avancée et pour laquelle on a besoin d'un aidant. Pour moi, il n'est plus autonome et il n'est plus capable de donner son consentement. De toute façon, on a besoin de cette relation médecin-aidant et elle ne peut qu'aider le patient. Peut-être qu'elle entrave le respect du patient, peut-être que cela diminue son autonomie mais, en même temps, ça l'aide. Donc, je crois qu'il y a des choses qui sont négatives avec cette relation mais qu'on n'a strictement pas le choix !

Médecin 2 : bien dit !

Médecin 1 : c'est compliqué mais il faut gérer...

Médecin 5 : je dirais qu'il y a tous les cas de figures. Je pense à quelqu'un de précis, dont on taira le nom, et dont la mère a une maladie d'Alzheimer. C'est une histoire terrible. La mère vit dans son appartement et est malmenée par une sœur de cette personne, cette sœur habitant au dessus de chez sa mère. L'ensemble des biens est déjà spolié par la personne en question et la fille ne s'en sort pas, quoi. En plus, cela se passe à l'étranger. C'est dans un contexte où les lois ne sont pas tout à fait les mêmes. À la fois, je suis d'accord avec le **Docteur 1** que la personne qui séquestre, qui fait tout cela, est certainement un moindre mal parce que c'est mieux d'avoir quelqu'un que personne du tout mais, par rapport à l'autre sœur qui est effectivement complètement coupée de sa mère et y compris les enfants de cette sœur qui ne peuvent plus voir leur grand-mère, c'est extrêmement dommageable et douloureux. Moi, je n'ai aucun impact là-dessus, sur le fait que l'on ne peut pas aider. De toute façon, je ne suis pas son médecin et c'est à l'étranger que cela se passe. Mais, c'est vrai que l'on voit des situations invraisemblables comme cela, quand il n'y a pas de protection extrêmement rigoureuse. C'est catastrophique aussi pour la famille. Le **Docteur 1** a raison, la personne elle-même ne perçoit peut-être plus tout cela, ce n'est peut-être pas si grave, mais pour la famille, cela peut être extrêmement dommageable.

C.B. : toujours dans le cadre de l'éthique, il y a la question du déroulement de la consultation. Est-ce que l'on voit d'abord le patient seul, le patient avec l'aidant, ou est-ce que l'on voit l'aidant tout seul, sans le patient ? Comment est-ce que cela se passe en pratique ?

Médecin 9 : en pratique, cela se passe que le patient ou la patiente, on la voit au début et après on ne la voit pratiquement plus. Disons, on la voit, mais on ne fait pas un examen clinique à chaque fois.

Médecin 4 : cela dépend pour quelles raisons on la voit. Soit on la voit pour un problème aigu, une bronchite par exemple, à ce moment là on s'occupe bien du patient, soit on la voit régulièrement donc là, a priori, il va bien et donc il faut plutôt évaluer justement le degré d'autonomie. On va plutôt voir ça avec l'aidant. Ce sont deux situations très différentes.

C.B. : c'est-à-dire, l'aidant seul, ou le patient avec l'aidant dans ce cas-là ?

Médecin 8 : ça dépend.

Médecin 2 : comme dirait l'autre, c'est au cas par cas.

C.B. : vous voulez dire que cela ne sera pas toujours la même chose, en fonction du patient ?

Médecin 2 : je crois que ce qui fait la spécificité de notre travail, c'est qu'il faut s'adapter.

C.B. : donc cela peut arriver de voir l'aidant seul, sans le patient ?

Médecin 1 : ah, l'aidant seul ? Non, jamais. Ce qui est intéressant c'est le patient, quand même.

Médecin 4 : ça dépend, quand tu es au domicile et que tu veux parler, par exemple, de mettre le patient en maison de repos, etc... tu peux peut-être parler avec l'aidant, pas vraiment devant le patient.

C.B. : tout le monde est d'accord ?

Médecin 3 : non, mais c'est là qu'intervient la difficulté parce qu'il y a le consentement. Tant que la personne n'est pas sous curatelle ou sous tutelle même, il faut son consentement pour aller dans une maison de retraite. Là se pose le problème de l'aidant qui veut la mettre en maison de retraite. C'est le problème de la personne qui ne

veut pas et qui ne signera pas. Donc, s'il y n'y a pas de tuteur, on est embêté. Le problème du respect de l'avis de la personne et de son consentement, pas toujours éclairé parce qu'elle oublie tout, c'est un problème qui est difficile à résoudre.

Médecin 1 : moi, j'ai tendance à penser que ce qui concerne le patient le concerne. Donc, moi, je fais tout devant le patient. Cela m'arrive de voir le patient tout seul quand je peux mais quand je parle de lui, je parle toujours de lui devant lui. Mais je crois qu'il y a autant de patients différents qu'il y a de médecins différents et peut-être que l'on a de pratiques différentes. Moi, je considère que cela le concerne et qu'il a le droit de savoir. S'il oublie, s'il ne comprend pas, s'il y a des difficultés, c'est autre chose. Mais, j'ai tendance à discuter de ce qu'on va faire de lui devant lui.

C.B. : donc en sa présence. Est-ce que tout le monde fait cela ?

Médecin 8 : non, cela dépend des cas.

Médecin 4 : ça dépend des cas.

Médecin 1 : moi je le fais toujours, toujours. Pourquoi veux-tu lui cacher un truc ?

Médecin 5 : ce n'est pas systématique.

Médecin 8 : ce n'est pas qu'on lui cache, mais s'il ne comprend plus rien...

Médecin 4 : non, mais sans lui cacher, quand tu commences à discuter par exemple des difficultés de l'aidant et que tu commences à dire : « bon, il faudrait peut-être quand même commencer à réfléchir, même si c'est dans x mois... ». Souvent, il y a des semaines voire des mois qui se passent entre les deux. Et parfois, tu décides de le mettre en maison de retraite, et tu ne sais pas pourquoi, tout d'un coup, c'est le lendemain que la place se libère !

Médecin 1 : oui, mais pourquoi tu le cacherais au patient ?

Médecin 4 : d'un autre côté, est-ce que mettre le patient dans une angoisse comme cela, parce que souvent ils intègrent quand même très bien les choses, je ne sais pas si c'est forcément une très bonne idée.

Médecin 7 : oui, c'est vrai.

Médecin 1 : est-ce que c'est une vraie angoisse ou est-ce que, justement, ça permet de le préparer au fait qu'un de ces jours... ?

Médecin 4 : après, je ne dis pas qu'il ne faut jamais en parler devant lui, mais peut-être pas tout le temps.

Médecin 8 : absolument !

Médecin 5 : j'ai encore un cas précis de deux sœurs et d'un frère qui ne s'entendent pas du tout sur la solution à choisir pour leur mère. Il y a des fois où effectivement je vois la personne en présence des filles parce que le fils est rarement là [...]. Tout cela pour dire qu'il y a des fois où il est impossible de parler devant la patiente tellement cela serait anxiogène pour elle. Le conflit est évident, les sœurs ne sont pas d'accord, le frère veut autre chose, etc... C'est catastrophique et il faut évidemment isoler tout le monde et trouver une espèce de modus vivendi pour qu'après l'on puisse parler à la patiente de ce qui paraît le meilleur pour tout le monde. Mais ce n'est pas toujours facile de parler de tout devant les patients.

Médecin 9 : je voulais tout simplement ajouter que, au domicile du patient, si l'on a commencé à parler avec l'aidant, par exemple dans le couloir ou dans le salon, on ne va pas dire à l'aidant : « venez, venez, il faut que l'on parle devant la patiente ». On ne va pas le traîner dans la chambre à coucher du patient pour parler absolument en présence du patient, pour qu'il soit au courant.

Médecin 1 : je suis d'accord.

C.B. : quand l'aidant assiste à la consultation, est-ce que vous demandez au patient son accord ? S'il est d'accord que l'aidant participe ?

Médecin 1 : encore une fois, cela revient à tout à l'heure à propos du secret médical. Moi je considère que si le patient n'est pas très atteint, n'a pas une maladie d'Alzheimer évoluée et qu'il est capable de comprendre, s'il est venu avec l'aidant c'est qu'il n'a pas grand-chose à lui cacher donc je parle de tout devant les deux. Et si, de toute façon, il a une maladie d'Alzheimer évoluée, malheureusement, j'ai besoin de l'aidant donc je parle avec l'aidant devant le patient et puis il comprend ce qu'il peut comprendre quoi. Je pense que dans un cas comme dans l'autre, je n'ai rien à cacher ni à l'un ni à l'autre. On a besoin de l'aidant.

Médecin 5 : pour aller dans le sens du **Docteur 1**, quand un patient est peu atteint de la maladie d'Alzheimer, j'ai tendance à énormément privilégier la parole du patient lui-même au détriment de l'aidant. Souvent l'aidant veut prendre la place, parler à la place pour l'aider, très bienveillant, soit parce qu'il prend un peu de pouvoir après une vie où il n'en n'a pas eu... on peut tout voir comme situation et moi j'attache beaucoup d'importance à écouter mes patients en priorité avant l'aidant.

C.B. : quand on fait un test cognitif à un patient, un MMSE (*Mini-Mental Status Examination*) par exemple, en présence de ses enfants, c'est quelque chose qui peut être assez cruel. Cela peut être vécu très difficilement pour un parent. Est-ce que vous le faites ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

Médecin 5 : moi, je dis très spontanément que l'on ne fait pas un MMS devant un de ses enfants.

Médecin 2 : oui, tout à fait. Pas question de faire un MMS devant une tierce personne. J'ai déjà tendance à ne pas les faire moi-même parce que j'en ai fait un ou deux au départ et j'ai vu les gens se décomposer devant moi parce qu'il ne répondait pas. Il vaut mieux que ce soit une tierce personne...

C.B. : dans ces cas là, vous faites sortir l'aidant ? Vous lui demandez ?

Médecin 2 : non, les rares fois où je l'ai fait le patient était seul. De toutes les façons, quand on envoie les patients en faire avec des neuropsychologues ou autres, ils sont toujours seuls face à la personne qui va faire le test.

Médecin 9 : tu peux faire le test sans faire comprendre au patient que tu fais le test.

Médecin 5 : pas des tests de cette nature qui sont très structurés.

Médecin 9 : oui d'accord, mais tu prends déjà des petites notes.

Médecin 4 : oui, mais c'est plus, finalement, de l'intuition, et à ce moment là on ne les envoie plus faire des tests.

Médecin 1 : moi je fais des dépistages vraiment très très succins et quand je soupçonne qu'il y a une maladie d'Alzheimer j'envoie à une tierce personne, généralement un neurologue, un neuropsychologue. On a la chance d'avoir le réseau Aloïs. Cela fonctionne super bien. Heureusement, ce n'est pas moi qui donne le diagnostic. Cela prend du temps. Ils le font mieux que moi. Ils ne font que ça, ils ont l'habitude. Je ne vois pas pourquoi on se priverait de l'aide des professionnels.

Médecin 2 : on en revient au tout début de la maladie, dans ce cas là, ils viennent souvent seuls ou en couple. Mais je ne fais pas de test même en présence du conjoint.

Médecin 5 : dans le même esprit, je dirais qu'effectivement on a une batterie de tests très simples, en terme de médecin généraliste, qu'on peut pratiquer pour un dépistage. Dès qu'on a le moindre soupçon de pathologie débutante, il faut effectivement orienter vers des gens qui vont prendre le temps parce qu'ils ont effectivement une heure devant eux pour faire l'ensemble des batteries de tests. Par contre quelques petits tests doivent être faits au cabinet médical et, dans ce cadre là, effectivement, seul à seul. Ce n'est pas facile de le faire devant un tiers.

C.B. : d'accord. Pour prendre un exemple pratique, celui du danger de la conduite automobile, par rapport justement à la question du respect du patient, comment est-ce que cela se passe ? Vous voyez ça avec le patient ? Vous voyez ça avec l'aidant en mettant le patient un peu de côté ?

Médecin 2 : c'est un problème très très difficile. J'ai des patients qui n'ont pas forcément la maladie d'Alzheimer mais qui manifestement ne sont plus en état de conduire. On leur suggère, mais je ne sais pas quel est notre pouvoir. Je ne sais pas... Ça, c'est une vraie question, alors j'attends la réponse. Je ne sais pas si on a le droit d'interdire à quelqu'un ?

Médecin 9 : tu n'interdis pas, tu déconseilles.

Médecin 2 : oui, mais comment faire ?

Médecin 8 : normalement tu dois le signaler.

Médecin 4 : on doit prévenir qui ?

Médecin 8 : je crois que c'est le procureur. Oui, normalement, on a une obligation de le signaler.

Médecin 2 : oui, mais est-ce que l'on va le signaler ? Cela t'est arrivé ? On est quand même neuf médecins généralistes, est-ce que l'un de nous l'a fait une fois dans sa vie ?

Médecin 8 : non, mais n'empêche que l'on pourrait te le reprocher.

Médecin 2 : on a deux cent ans d'expérience à nous tous, est ce que l'un de nous, une fois, a fait un signalement au procureur ?

« Non ! » (collectif)

Médecin 8 : oui mais, légalement, on pourrait te le reprocher.

C.B. : est-ce que quelqu'un veut ajouter quelque chose par rapport à ce dernier point ? Non ? Très bien. Nous avons donc terminé. Je vous remercie beaucoup pour votre participation et pour votre concision car nous avons pu respecter le délai imparti. Merci aussi au Docteur Brami qui m'a aidé à être très scrupuleux sur l'horaire. Je vous remercie aussi pour votre spontanéité dans les échanges.

ANNEXE 3 : Grille des questions du guide d'animation pour le focus group d'aidants.

Les questions numérotées constituent la trame du focus group. Les questions intermédiaires servent à relancer les échanges si cela s'avère nécessaire

1) Avez-vous à l'esprit un exemple de difficulté survenue avec le médecin traitant de votre proche ? Pourriez-vous l'exposer en quelques minutes ?

2) Déroulement de la consultation et qualité des échanges avec le médecin

A) Comment se déroule la consultation chez le médecin ?

- Les intervenants

Assistez-vous à toute la consultation ? Le médecin demande-t-il l'accord de votre proche ? Vous arrive-t-il de rencontrer le médecin sans votre proche ? Si oui, pour quelles raisons ?

- La prise de parole

Prenez vous librement la parole pendant la consultation ou seulement lorsque votre proche a des difficultés à répondre, à exprimer ce qu'il ressent ?

B) Qualité des échanges avec le médecin

- Reconnaissance du statut d'aidant

Comment le médecin se comporte-t-il vis-à-vis de vous ? S'adresse-t-il à vous ou au patient ?

- Ecoute du médecin quant aux remarques et questions de l'entourage

Le médecin vous demande-t-il votre avis ? Ecoute-t-il vos remarques ? Evalue-t-il vos besoins ?

- Ecoute de la demande de répit

Le médecin est-il attentif à votre état de fatigue ? Vous donne-t-il des conseils pour que vous puissiez avoir du répit ?

- Informations délivrées par le médecin

Le médecin vous donne-t-il suffisamment d'explications ? Répond-il à vos questions ?

Vous donne-t-il des conseils pratiques, des "recettes" ?

- Disponibilité du médecin

Trouvez-vous le médecin assez disponible ? Ses horaires de visite sont-ils adaptés ?

3) Aspects juridiques et éthiques liés à l'introduction d'un tiers dans la relation médecin-malade

A) Le secret médical est-il respecté en pratique ?

- Le secret médical

Pensez-vous que le médecin vous donne toutes les informations médicales concernant votre proche ? A-t-il le droit, le devoir de le faire ?

Le fait d'assister à toute la consultation permet-il le respect du secret médical ? Qu'en est-il du respect de l'intimité de la personne malade ?

Pensez-vous que le diagnostic de maladie d'Alzheimer puisse être caché à la personne malade alors que l'entourage le connaît ?

En cas de survenue d'une maladie grave, comme un cancer par exemple, arrive-t-il que le médecin l'annonce à l'aidant mais le cache au patient ?

- la personne de confiance

Avez-vous connaissance de la notion de "personne de confiance" ?

Votre proche en a-t-il désigné une ?

B) L'intérêt de la personne malade est-il respecté en pratique ?

- Protection juridique des personnes

Les mesures de protection juridique des personnes que sont la sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle sont-elles bien connues de vous ?

Avez-vous entendu parler du "mandat de protection future" ? Votre proche en a-t-il établi un ?

- Les directives anticipées

Avez-vous connaissance de l'existence des "directives anticipées" ? Votre proche en a-t-il formulées ?

- Un exemple pratique : la conduite automobile

Lorsque la conduite automobile est jugée dangereuse, que se passe-t-il en pratique ?

Le médecin a-t-il un rôle à jouer ? Lequel ?

4) Désignation et évaluation de l'aidant

A) Comment se fait la désignation de l'aidant ?

- **Lorsqu'il n'y a pas d'aidant**

Pensez-vous que le médecin doit rechercher un aidant dans la famille ou dans l'entourage du patient ?

- **Lorsqu'il y a plusieurs aidants**

Comment se fait la désignation d'un aidant principal ? Est-ce au médecin de le choisir ?

B) Comment se fait l'évaluation de l'aidant et comment l'aidant le ressent-il ?

- **Évaluation de l'aidant**

Le médecin se renseigne-t-il sur la façon dont vous vous occupez de votre proche ?

- **Ressenti de l'aidant**

Comment ressentez-vous cette évaluation ?

5) Gestion des conflits

- **Conflits au sein de la famille**

Le médecin se renseigne-t-il sur les difficultés existant au sein de la famille ?

A-t-il une légitimité pour cela ?

- **Conflits entre aidants et professionnels**

Imaginons un conflit qui vous opposerait aux auxiliaires de vie, aux infirmiers ou aux aides soignants : le médecin devrait-il intervenir ?

- **Conflits entre aidant et personne malade**

Imaginons un conflit qui surviendrait entre votre proche et vous : quelle doit-être l'attitude du médecin dans ce cas ?

Peut-on d'ailleurs envisager que le patient et l'aidant aient le même médecin traitant ?

ANNEXE 4 : Retranscription de l'enregistrement du focus group d'aidants

Focus group réuni le 12 mai 2009. Durée 1h54.

Cédric Bornes (C.B.) : pour commencer, je vous remercie d'être venus parce que je sais que c'est compliqué, qu'il est difficile de trouver des moments pour vous libérer de l'accompagnement de vos proches et je vous en suis d'autant plus reconnaissant. C'est moi qui vais animer notre réunion. Madame Nicole Kerschen va m'aider à ce que l'on respecte la durée impartie. Peut-être serai-je amené à vous interrompre pour que l'on avance et je m'en excuse par avance. Je vais essayer de faire en sorte que chacun puisse s'exprimer car cela m'intéresse d'avoir l'avis de tous. Je vais aussi essayer de bien faire circuler la parole. Est-ce que tout le monde m'entend ? Est-ce que je parle assez fort ? Sinon, n'hésitez pas à me le dire.

Les débats vont être assez denses. N'hésitez pas à vous exprimer, éventuellement à vous contredire les uns et les autres. Il faut que chacun puisse s'exprimer, que chacun puisse donner son avis, dire s'il est d'accord ou pas d'accord. Même s'il y a des avis divergents, au contraire, c'est cela qui est intéressant et très enrichissant pour moi. Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

Aidante 1 : vous Madame, vous êtes là pour quelle raison ?

Madame Kerschen : qui je suis ? Je suis chercheur au CNRS, je suis une juriste de formation et j'ai fait Sciences Po. Je travaille sur les politiques sociales et, notamment, par rapport à l'Europe. J'ai fait des travaux juridiques avec une association européenne sur les questions concernant la maladie d'Alzheimer. Cédric a un autre directeur de thèse, qui est médecin généraliste, donc nous sommes deux.

C.B. : mon autre directeur de thèse ne pouvait pas être présent aujourd'hui, c'est la raison pour laquelle Mme Kerschen est venue seule. Mme Kerschen va m'aider à faire en sorte que la parole circule et que l'on respecte le délai qui nous est impartie. En ce qui concerne la contrainte de l'enregistrement de la réunion, je vous demande de parler assez fort et de vous identifier avant de prendre la parole. Je vous demande aussi de ne pas parler en même temps mais les uns à la suite des autres sinon l'analyse de la réunion sera plus difficile. Avez-vous d'autres questions ? Non ? Très bien.

Nous allons commencer par faire un rapide tour de table au cours duquel je vous demande de présenter le type de relation que vous entretenez avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : conjoint, filiation, voisin, ami...

Aidante 1 : il s'agit de ma mère, dont je me suis occupée pratiquement tout le temps, qui va avoir 97 ans et qui est en maison de retraite depuis plus de 2 ans.

C.B. : avez-vous un exemple de difficulté survenue vis-à-vis du médecin traitant ?

Aidante 1 : ah oui, alors ! Le médecin traitant, c'est vraiment le premier interlocuteur entre ma maman et moi, puisque je m'en occupais. Parfois, c'était, je dirais, une relation un peu nébuleuse parce qu'il y a, à la fois, la pathologie, l'émotionnel et le psychologique et que tout cela se mélange. En tant qu'enfant, on ne sait pas toujours dans quelles proportions et dans quel niveau on est.

C.B. : est-ce que vous auriez un exemple ?

Aidante 1 : oui, la personne vieillissant, c'était quelqu'un vraiment en bonne santé générale, il y a eu une insuffisance cardiaque puis la mise en place d'un pacemaker et tout cela a été précédé par des incidents médicaux et des transports en urgence. Il y a peut-être aussi eu un AVC, je n'ai pas trop su...

C.B. : c'est donc plutôt le fait de ne pas avoir été mise au courant ?

Aidante 1 : lorsque la personne revient de l'hôpital, je trouve que le médecin traitant ne s'inquiète pas suffisamment de ce qui s'est passé. Il donnait un traitement et le traitement a été changé par l'hôpital... il n'y a pas assez de liens.

Aidante 2 : moi, je m'occupe de mon père depuis 2001. Quand Maman est décédée, cela a commencé un peu à dégringoler. Il n'est pas du tout en institution, il est chez lui. Donc, moi, je vis pratiquement avec lui en permanence mais j'essaie d'aller une fois par semaine dormir chez moi. Sinon, je ne vois pas trop ce que je peux avoir comme souci avec le médecin traitant. C'est grâce au médecin traitant qu'on a pu faire un bilan de mémoire, qu'on a détecté une mémoire défaillante depuis 2 ans et qu'on a connu l'hôpital Bretonneau, le CEGVH...

C.B. : c'est un médecin traitant qui le suivait depuis longtemps ?

Aidante 2 : non, justement. Ce médecin traitant le suit depuis, à peu près, le décès de maman. On a changé de médecin traitant parce qu'il avait une maladie digestive qui n'avait pas été détectée et il n'était pas du tout soigné pour cela. L'ancien médecin traitant voulait l'envoyer en maison de retraite médicalisée, comme si cela allait guérir. On a changé de médecin traitant et cela se passe bien.

Aidante 3 : j'ai 63 ans, ma mère a 91 ans et elle est actuellement institutionnalisée depuis un an. Avant son arrivée en institution, ce que je pourrais donner comme exemple de difficulté, c'est que le médecin traitant qui voyait ma mère régulièrement n'a jamais repéré quoi que ce soit. Je veux dire, que c'est plutôt une absence de diagnostic parce que visites classiques, on renouvelle les médicaments, on ne pose aucune question, on ne repère rien en fait, on n'a aucune alerte sur l'éventuelle possibilité chez une personne qui vieillit de ce type de maladie. Donc, il n'y a pas d'interrogation. Depuis l'arrivée en institution, c'est tout à fait différent. C'est un médecin de l'institution qui a été conseillé, pourquoi pas. En fait ce que j'ai constaté, c'est qu'il y avait une dépossession totale de la famille, du trio si l'on peut dire, entre le médecin, le résident et la famille. C'est-à-dire que le résident, tout à coup, on ne sait plus ce qu'il a, on ne sait plus quand il a des visites, on ne sait plus si on lui donne un traitement, on ne sait plus si on lui enlève quoi que ce soit... Donc j'ai dû demander, très très fermement, à la suite de réunions avec tous les cadres, d'être systématiquement tenue au courant.

C.B. : donc il y avait un problème d'information. Avant que votre mère ne soit dans un établissement, parce que c'est plutôt cela qui va nous intéresser aujourd'hui, est-ce qu'il y avait des difficultés que vous aviez notées, en dehors du problème du diagnostic, dans la relation avec le médecin de votre mère.

Aidante 3 : non, non.

Aidante 4 : c'est mon mari qui est malade, depuis de très longues années et le médecin traitant n'a absolument rien fait, mais rien, rien ! Il a été hospitalisé pendant un mois, il y a très longtemps, et le même psychiatre le suit depuis. Ce psychiatre, c'est un mur total. Un docteur vient de m'expliquer, il y a 15 jours, que les psychiatres c'est comme ça. J'ai dit : « je vous remercie, au moins j'ai appris quelque chose... ».

... rires de la salle...

C.B. : il a un médecin traitant, votre mari ?

Aidante 4 : oui, bien sûr. Mais, pour arriver où il est en hôpital de jour, c'est par le neurologue, qui est de l'âge de notre fille. Notre fille lui a dit : « Ecoutez docteur, le psychiatre on ne peut pas parler avec lui, donc, est-ce qu'il vous serait possible de m'indiquer... ou de faire quelque chose ? ». Il a dit : « oui, écrivez à l'hôpital Bretonneau ». C'est ce qu'elle a fait, maintenant il est en hôpital de jour depuis février dernier.

C.B. : donc, c'est surtout un problème de communication ?

Aidante 4 : depuis 25 ans...

Aidante 5 : je m'occupe de ma mère, depuis 2 ans, qui a été diagnostiquée d'une maladie d'Alzheimer par un neurologue. C'est son médecin traitant qui nous a envoyées consulter ce neurologue puis la prise en charge a suivi. Avant de poser ce diagnostic, son médecin traitant lui donnait des antidépresseurs parce qu'il voyait bien que cela n'allait pas, etc... Moi, je trouvais bien qu'elle avait des gros troubles de mémoire, qu'elle se mélangeait un petit peu. Lui, il mettait cela sur le compte de la dépression. Comme elle ne voulait pas prendre les médicaments qu'il lui donnait, des antidépresseurs, cela a traîné comme cela, et puis un jour, quand même, il a fait des petits tests dans son cabinet, les petites questions. Là, quand il a vu que la note commençait à être un peu faible, c'est vrai qu'il nous a dirigé vers un neurologue. Maintenant, on va toujours le voir ensemble. Il ne se passe pas réellement grand-chose. On ne peut pas dire qu'il parle beaucoup des difficultés.

C.B. : vous diriez donc, aussi, plutôt un problème de communication ?

Aidante 5 : oui, je dirais plutôt ça. Mais des difficultés, non, pas vraiment.

Aidant 6 : la maladie a été diagnostiquée en 2001. D'abord, ma femme était en relation avec le médecin traitant. Il est très très charmant, il parle de n'importe quoi mais la santé l'intéresse pas...

... rires de la salle...

Aidant 6 : ma femme souffrait alors de ses veines, de ses jambes, et il lui donnait un traitement pour ses veines. Cela n'a jamais été plus loin. Et, en 2001, j'ai eu par la mutuelle une proposition de faire un stage mnésique. Elle ne voulait pas y aller, mais avec moi, elle y est allée. Cela m'a beaucoup amusé moi, mais enfin, dès la seconde séance la psychologue qui était là m'a dit qu'il faudrait aller voir un médecin neurologue et ne pas rester comme cela. Alors nous avons été voir le Docteur [...]. Là, nous avons trouvé un médecin épatant. Il a parlé avec ma femme, il l'a vue toute seule puis ensuite avec moi. Après, nous y sommes retournés tous les six mois, à peu près. Il lui avait donné des médicaments qu'elle n'a jamais voulu prendre. Il n'y a rien eu à faire. Elle avait décidé que la moitié, cela suffisait. Le docteur a dit : « ou c'est tout, ou c'est rien ! ». Elle a dit : « j'ai besoin de rien » et son état s'est dégradé petit à petit. Le docteur m'a joué un sale tour parce qu'un jour il m'a dit : « vous ne pouvez plus rester avec elle ». Elle se perdait, elle tournait en rond dans la maison. Elle commençait à être atteinte assez fortement. Il a dit : « il faut la mettre dans un institut, ici on a une maison spécialisée dans l'Alzheimer. Faites un dossier comme cela courant 2008, s'il y a une place... ». J'ai fait le dossier le 22 décembre et, le dossier terminé, le médecin de l'établissement m'a dit : « et bien, vous pouvez visiter un petit peu, pour voir comment c'est » et en redescendant il m'a dit : « il y a une place libre dans deux jours ».

... stupéfaction de la salle...

Aidant 6 : j'ai été pris à la gorge, moi, parce que je n'avais pas prévu ça du tout.

C.B. : donc un problème de concertation finalement. On ne vous a pas assez demandé votre avis, on ne vous a pas laissé le temps de réfléchir.

Aidant 6 : non, j'ai été pris à la gorge, il avait dit dans le courant de l'année... le fait dramatique, ce n'est pas une maison spécialisée pour Alzheimer ! C'est un long séjour pour des gens qui débloquent ou qui sont gâteux. C'est effrayant, il y a des fous...

C.B. : avant que votre épouse n'aille dans cet établissement, est-ce qu'il y avait eu des difficultés autres ? Vous disiez que le médecin traitant avait mis du temps à faire le diagnostic, est-ce qu'il y avait eu d'autres problèmes dans la relation avec lui une fois que le diagnostic avait été posé ?

Aidant 6 : je lui racontais un petit peu comment c'était. Elle ne pouvait plus faire la cuisine, elle ne faisait plus le ménage. Elle, qui tricotait énormément, elle se trompait dans ses tricots. Elle recommençait dix fois de suite le même... je voyais bien que cela ne tournait plus rond. Cela a été en augmentant petit à petit.

Aidante 7 : moi, c'est depuis 1982. Mon mari était jeune et je me suis adressée à son frère qui était neurochirurgien. Après avoir vu son frère, il m'a dit : « mais c'est toi qui es neurasthénique ». J'ai dit bien, j'encaisse. Je suis allée à l'hôpital [...], quelques années après, où là, j'ai demandé de savoir vraiment ce que mon mari avait. Mais, je sais, c'est que les médecins ont peur de dire aux familles que le patient est "Alzheimer". D'abord, en 1982, la plupart du temps, personne ne connaissait cette maladie. Et puis, il est mort jeune. Je suis veuve depuis 1995. Il a été quand même pendant six ans dans un établissement parce qu'avec ma santé je ne pouvais pas me permettre de le garder à la maison, mais il supportait très mal les soins dans cet établissement. Il n'a jamais eu de médicament. Avant, on ne connaissait pas ce genre de chose.

C.B. : donc cela a plutôt été le problème de l'annonce du diagnostic qui a été difficile ?

Aidante 7 : non, parce que je savais... vous savez, moi je ne suis pas très bonne avec les médecins, j'ai toujours des ennuis avec eux. J'ai soigné mon mari sans médicament et quand il est arrivé en institution, on voulait lui donner de l'haldol, et j'ai refusé parce que j'ai dit « je ne veux pas de ce médicament ! ». [...]

C.B. : est-ce que votre demande a été entendue ? Est-ce que les médecins en ont tenu compte ?

Aidante 7 : de toutes les façons, je peux vous dire que, là, le psychologue [...] avait été en classe avec ma fille aînée, donc j'ai pu m'exprimer. Et puis, on m'a dit dans cette institution que je n'avais pas tellement ma place parce que je voyais beaucoup trop de choses. J'étais là de 14 heures à 20 heures et je voyais effectivement ce qui se passait. Des Alzheimers, j'en ai vu des centaines parce que, là où était mon mari, ils étaient 84 qui se sont succédés et, en six ans, j'ai vu beaucoup de choses.

C.B. : comme cela nous allons pouvoir profiter de votre expérience...

Aidante 7 : il faut insister, quand vous voyez des troubles, parce que les médecins ne veulent pas en parler.

C.B. : c'est intéressant, cet aspect revient assez souvent, le problème de la communication.

Aidante 7 : le médecin qui soigne un patient Alzheimer devrait déjà aller voir pendant une demi-journée ce qui se passe dans les maisons où il envoie les patients. Les médecins m'ont même remerciée de tout ce que je leur avais enseigné. J'étais mal vue mais enfin, cela m'était égal. Je me disais que cela servirait peut-être pour quelqu'un d'autre. Effectivement, cela a changé après. Même dans la famille, les gens qui ne viennent pas voir le patient ne peuvent pas savoir ce que c'est que la maladie d'Alzheimer.

Aidant 8 : je suis son compagnon. Elle avait une très bonne relation avec son médecin traitant. C'est elle qui, avec lui, s'est auto-diagnostiquée la maladie, qui a cherché à comprendre ce qu'elle avait. Cela a duré pendant peut-être 3 ans, à peu près, jusqu'au jour où elle s'est perdue, elle ne pouvait plus se retrouver. À partir de ce jour là, c'est moi qui l'ai accompagnée.

C.B. : avant que votre compagne ne soit institutionnalisée, est-ce qu'il y avait eu des difficultés dans la relation avec le médecin, ou est-ce que cela s'est plutôt bien passé ?

Aidant 8 : cela s'est relativement mal passé. Comme elle cherchait à savoir ce qu'elle avait, elle commençait à voir des médecins de partout dans Paris.

C.B. : cela a été encore une fois le problème du diagnostic qui a été difficile à poser ?

Aidant 8 : le diagnostic n'a jamais été posé en fait. C'est l'une de ses amies qui l'a orienté vers le Professeur [...]. Il a dit qu'elle avait les mêmes symptômes que la maladie d'Alzheimer et que l'on allait lui donner les mêmes médicaments...

C.B. : sans dire que c'était la maladie d'Alzheimer ?

Aidant 8 : sans dire que c'était la maladie d'Alzheimer.

C.B. : nous sommes assez nombreux et il faut que l'on essaye au maximum de respecter les horaires que l'on vous a indiqués. On va maintenant passer à la deuxième partie, si vous le voulez bien, et on va aborder la question du déroulement de la consultation. La première chose que nous allons voir ensemble est de savoir si l'aidant... c'est le terme que je vais utiliser pour vous désignez, c'est un terme que l'on peut aimer ou ne pas aimer, j'en suis par avance désolé, je parlerai de votre proche pour désigner la personne que vous accompagnez, donc, par rapport au déroulement de la consultation, la première chose que j'aimerais savoir, c'est si vous assistez à toute la consultation ou à une partie de la consultation quand vous accompagnez votre proche au cabinet du médecin ? Est-ce que le médecin pose la question à votre proche de savoir s'il souhaite que vous assistiez à toute la consultation ?

Aidante 3 : vous parlez de n'importe laquelle des consultations médicales ?

C.B. : je dois resituer le contexte. Une fois que le diagnostic a été posé, il va y avoir un suivi avec le médecin traitant. Ce sont ces consultations là qui vont nous intéresser. Lorsque l'on se rend chez le médecin traitant avec son proche pour faire le point, comment se passe la consultation ? Pas le neurologue, ni le gériatre... mais le médecin traitant. Est-ce que quelqu'un veut prendre la parole ? Cela m'intéresserait d'avoir votre avis sur cette question.

Aidante 1 : le médecin traitant, il vient pour la pathologie de la personne âgée, le côté circulatoire, etc... Maman n'avait rien de particulier, globalement, enfin pas de maladie genre cancer ou des choses comme cela. Alors les termes : « vu son âge... » ah bon ? D'accord, oui, c'est vrai, « ... faut pas trop donner de médicaments ». Il ne s'agit pas d'en donner trop ou trop peu, il s'agit de donner juste, le plus juste possible. Donc, quand vous vous retrouvez avec ce genre d'arguments... finalement, il ne posait pas vraiment les questions et puis, si moi j'essayais de faire l'interprète, je n'étais peut-être pas très adroite ou très précise parce que j'étais moi-même dans le nébuleux. Je reviens à ce que quelqu'un a dit, c'était une consultation normale et il n'allait pas au-delà et si moi-même je voyais des difficultés, et bien, ce n'était pas repris par le médecin. C'est-à-dire que ça coule : « bon, bien, écoutez ça va, la tension est bonne... » et puis, la petite médication jusqu'à ce que, moi-même, je tempore la médication.

C.B. : cela, nous allons en reparler, de l'écoute de la part du médecin pendant la consultation.

Aidante 1 : d'accord. Alors, la consultation, non... pas les bonnes questions. Je reprends le côté nébuleux de tout cela. L'information ne passe pas.

C.B. : l'information est un sujet important dont j'aimerais que l'on parle plus tard. Revenons-en au fait d'assister à tout ou à une partie de la consultation ? Est-ce que le médecin vous demande de sortir pendant la consultation ? Comment cela se passe-t-il en pratique ?

Aidante 3 : en deux mots, entre les deux périodes pour ma mère. Avant qu'elle ne soit en institution, j'étais là, sauf lorsque c'était juste un renouvellement de médicaments. Je demandais au médecin de venir et il lui renouvelait ses médicaments, donc cela se passait sans moi. Si j'étais là, j'étais là tout le temps et sans que le médecin me pose la question. Oui, ce que vous dites c'est intéressant à soulever. C'est-à-dire que le médecin ne demandait pas l'avis de la personne accompagnée. Par contre, en institution, c'est ce que j'ai dit tout à l'heure, je n'étais même pas prévenue des rencontres médicales entre ma mère et le médecin.

Aidante 1 : j'appuie tout à fait sur l'institution.

C.B. : j'ai beaucoup de questions à vous poser. Je vous rappelle aussi, avant de prendre la parole, pensez à bien rappeler votre nom de façon à ce qu'au moment de l'analyse de l'enregistrement je sache bien qui parle. Quelqu'un veut-il ajouter quelque chose sur ce point précis, sur le fait d'assister ou non à la consultation.

Aidant 6 : on a toujours été ensemble à la consultation.

C.B. : très bien. J'aimerais aussi savoir s'il vous arrive de voir le médecin de votre proche seul. Est-ce que cela peut arriver ?

Aidante 3 : moi oui, parce que depuis j'ai changé de médecin traitant dans l'institution. J'en ai pris un autre qui ne fait pas partie de l'institution et, effectivement, pendant toute la mise en place, le démarrage de ce nouveau suivi, je l'ai vu plusieurs fois seule.

Aidante 1 : jamais seule, non.

Aidant 6 : je l'ai vu une fois seul, moi, parce que ma femme avait dit en parlant de gens qui avaient la maladie d'Alzheimer: « si jamais j'ai cette maladie, je me tuera tout de suite ! ».

C.B. : vous avez vu le médecin seul à seul, pour lui parler de cette chose-là ?

Aidant 6 : oui, pour lui dire ce que je pensais. C'était tout à fait au début. Il n'a rien dit.

Aidante 2 : moi, j'ai eu le médecin au téléphone pour lui dire exactement ce que le neurologue avait dit mais je ne l'ai pas vu en particulier.

C.B. : vous ne l'avez pas vu directement, en revanche, au téléphone, cela a pu arriver d'avoir des échanges téléphoniques en dehors de la présence de votre proche ?

Aidante 2 : oui, voilà. Mais, avant d'avoir ce médecin traitant, l'autre médecin ne voulait pas que j'assiste à la consultation de Papa alors qu'il avait déjà un début de problème de mémoire et j'étais furieuse !

C.B. : il ne voulait pas que vous assistiez à la consultation ?

Aidante 2 : non, non. Alors Papa lui avait donné raison : « c'est la déontologie ». Moi, je n'en ai rien à faire de la déontologie !

C.B. : votre père, lui, vous opposait la déontologie ?

Aidante 2 : oui, mais c'est parce qu'il est trop gentil. Donc, c'est aussi pour ça qu'on a changé de médecin, parce qu'il ne voulait pas... voilà !

C.B. : très bien. Une autre question : au cours de la consultation comment se passe la prise de parole ? Est-ce que le médecin s'adresse d'abord à votre proche puis s'adresse à vous ? Est-ce que vous vous exprimez spontanément quand vous sentez que vous avez quelque chose à dire ? Est-ce que vous laissez votre proche parler, puis, quand il a du mal à exprimer les choses, vous complétez ses paroles ? Comment cela se passe-t-il en pratique ?

Aidante 7 : moi, à l'hôpital [...], j'ai beaucoup parlé avec le médecin. Il a fait passer des petits tests à mon mari. Il lui avait demandé qui était le président, c'était Mitterrand à l'époque, mon mari a répondu par les mimiques du président Mitterrand. Il n'a pas donné son nom.

C.B. : est-ce que vous ne trouvez pas cela un peu dur de poser des questions qui sont parfois un peu infantilissantes à votre proche, en votre présence ?

Aidante 7 : non, cela ne m'a pas gênée. Mais j'aimerais, justement, que la nouvelle génération de médecins s'occupe des familles... Il faut que les médecins aient le courage de dire aux familles : « vos proches ont telle maladie », sans se cacher, sans avoir peur, parce qu'on a vraiment l'air d'être "rien" !

C.B. : donc, un manque de considération... on ne vous dit pas les choses. C'est bien ça ?

Aidante 7 : je me suis adressée à mon beau-frère après la mort de mon mari en lui disant : « voilà ce que je pense de ta situation... ! ».

C.B. : est-ce que quelqu'un veut ajouter quelque chose sur la prise de parole au cours de la consultation ?

Aidante 3 : quand ma mère était déjà diagnostiquée, elle était en maintien à domicile en province, et donc, j'allais régulièrement passer une période de temps avec elle, justement pour gérer tous les problèmes y compris le médical. Je me souviens, ça c'est une anecdote, du médecin qui savait puisqu'il avait lui-même fait le rapport pour l'APA, donc il savait qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer et je l'entends encore dire à ma mère :

- *Bon madame, alors ça va ? Vous aimez lire ?*
- *Oui...*
- *Vous lisez ?*
- *Oui.*

Elle ne savait plus lire quoi que ce soit ! Bien sûr je n'ai rien dit mais, c'est vrai que l'on se trouve dans des situations un peu inconfortables parce que c'est souligner une défaillance de son proche et, en même temps apporter, quand même, un élément d'information au médecin. Il y a quand même une petite perte de confiance quand on entend cela, parce qu'on se dit « mais, enfin, il est médecin, il a signé lui-même le rapport d'une maladie et il lui demande si elle lit, alors qu'elle ne sait manifestement plus faire ce genre de choses ». Donc, si vous voulez, voilà, c'est des histoires comme celles-là qui peuvent être difficiles. Oui, oui...

C.B. : pour continuer sur le déroulement de la consultation, avez-vous l'impression que le médecin s'adresse à vous ? Qu'il s'adresse à votre proche ?

Aidante 1 : il s'adresse au milieu.

... rires de la salle...

C.B. : est-ce que vous pourriez préciser un peu votre idée ?

Aidante 1 : et bien, c'est-à-dire que vous avez l'aidant et l'aidé, et lui, il est en face et donc il parle entre les deux. C'est le mur !

... rires de la salle...

Aidante 1 : je me sens dans cette situation désarçonnée, en quelque sorte, parce que du coup quand on parle de communication, ça tombe au milieu. Ça n'engage pas à aller au-delà, ni de sa part, ni de la mienne. Ce qui fait que, du coup, on retombe devant une table vide, une masse. Ce qui fait que l'on n'avance pas, que chacun reste... le médecin en position de médecin, l'aidant qui se retrouve seul et l'aidé qui essaye de faire plaisir à tout le monde.

C.B. : est-ce que quelqu'un d'autre voudrait nous faire partager son expérience ?

Aidante 2 : il s'adresse aux deux. Comme Papa a tendance à minimiser son état quand il est face à quelqu'un (pas avec moi) : « c'est normal, vu mon âge... », c'est Papa qui dit ça au médecin. Je dis : « mais non, Papa... ». Le médecin s'adresse à ce moment-là à moi, mais sinon il s'adresse aux deux. Il n'y a pas de... mon père existe durant la consultation, oui complètement.

C.B. : est-ce que tout le monde est d'accord, le médecin s'adresse aussi bien à vous qu'à votre proche ?

Aidante 7 : oui, oui. Enfin, quand il y a des contacts bien sûr.

Aidante 1 : il faut le faire, mais ce n'est pas fait...

C.B. : en ce qui concerne vos besoins, est-ce que vous avez l'impression que pendant la consultation le médecin s'intéresse à vos besoins ? Comment est-ce que vous allez ? Est-ce que cela fait partie de la consultation ?

Aidante 4 : non, on ne nous pose jamais cette question. L'aidant est insignifiant.

C.B. : c'est votre sentiment ?

Aidante 4 : ah, toujours ! Par contre, auprès du spécialiste neurologue, alors là, c'est une ouverture...

C.B. : est-ce que c'est l'avis de tout le monde que le médecin ne s'intéresse pas à l'aidant pendant la consultation ?

Aidante 2 : Oh non, non.

Aidante 1 : oui, tout à fait oui.

Aidant 6 : le médecin m'a dit qu'il fallait prendre quelqu'un pour faire le ménage, une autre pour faire la toilette. Pas question. Personne n'avait le droit d'entrer dans la maison. Ça n'a pas été plus loin que ça. Trois ou quatre fois il l'a dit, il l'a répété mais ma femme ne voulait pas en entendre parler.

C.B. : cela, il en parlait avec vous ou avec votre épouse ?

Aidant 6 : devant les deux.

C.B. : il posait la question devant les deux, de façon conjointe ?

Aidant 6 : devant les deux, en lui disant : « cela vous aiderait ». Elle lui répondait : « je me débrouille très bien toute seule ».

Aidante 4 : en ce qui concerne le médecin traitant, j'ai laissé mon mari... parce qu'il peut encore se permettre d'y aller... il y va seul. Parce que cela je l'ai voulu. Premièrement, il y a une bonne marche à faire à pied, cela descend très facilement. Donc, premièrement, il marche. Deuxièmement, le docteur traitant... notre fille est podologue et travaille en diabétologie avec le généraliste. Donc, je lui ai demandé... il serait bien... je suis allé au début avec ce nouveau docteur. L'autre, il est parti à la retraite. Heureusement, parce que là c'était... voilà. Donc, on a eu la chance d'avoir ce jeune docteur qui, lui, nous aide beaucoup, dans le sens, vu que notre fille travaille près de lui, et là, je lui ai demandé s'il était possible qu'il vienne seul à la consultation. Il m'a dit : « oui, bien sûr ». Ce n'est pas plus mal parce que j'étais complètement... vis-à-vis du médecin traitant c'était : « bonjour, vous allez bien ? ». Mais il n'y avait pas tellement de questions...

C.B. : est-ce qu'ensuite vous contactez le médecin pour savoir comment s'est passée la consultation ?

Aidante 4 : non. S'il y a un problème, je sais que le médecin m'appellera. Parce qu'il y a une coordination entre notre fille et le médecin.

Aidante 2 : moi, au contraire, le médecin traitant voit la grosse difficulté qu'il peut y avoir pour un aidant et me booste, me pousse pour que je prenne des vacances. Nous avons le même neurologue que **madame 4**, et, lui aussi, il a fait venir ma sœur et mon frère pour savoir quel relai il pouvait y avoir. Voilà, je me sens très très très aidée par le médecin traitant et le neurologue.

Aidante 4 : heureusement qu'on l'a ! C'est une porte ouverte, c'est grâce à lui si mon mari est entré...

C.B. : vous parlez du médecin traitant ou du neurologue ?

Aidante 4 : non, du neurologue !

Aidante 2 : le neurologue !

Aidante 4 : ah, c'est grâce à lui... une porte ouverte... qu'est-ce qu'il m'arrive ? On n'y croyait plus...

Aidante 1 : mais là, il semble que l'on soit dans une médecine à deux vitesses d'une part, et puis, d'autre part, c'est par rapport au secteur puisque selon les secteurs où l'on se retrouve, on n'a pas la même qualité, la même mise en place des soins.

Aidant 6 : du service.

Aidante 7 : du service rendu.

Aidante 1 : selon les arrondissements.

C.B. : vous voulez parler des moyens qui sont mis à votre disposition ?

Aidante 1 : oui. Par exemple, ces dames parlent de ce secteur ici, et si on est sur un autre secteur de Paris, si l'on prend... je suis aussi passée par l'établissement [...] et j'ai effectivement eu beaucoup de déceptions.

C.B. : vous voulez dire qu'il y a des inégalités géographiques. Je comprends.

Aidante 3 : pour renforcer cela, je peux dire que par rapport à votre question sur « est-ce que le médecin s'intéresse aux besoins de l'aidant ? », moi, je peux dire que c'est en cherchant moi-même. Au niveau du médecin traitant, il n'y a jamais eu d'intérêt à la situation de l'aidant. Et c'est vraiment en cherchant par moi-même, et au moment où j'ai commencé à avoir des informations sur Bretonneau que je me suis, à ce moment-là, faite aidée par tous les ateliers de Bretonneau, et ça m'a énormément aidée, mais j'ai dû trouver par moi-même...

C.B. : par rapport à la question de la disponibilité du médecin. Est-ce que vous trouvez que le médecin est suffisamment disponible ? En effet, c'est un suivi qui nécessite un certain investissement en temps de sa part. Par exemple, pour les horaires de visite, est-ce qu'il réussit à faire ses visites lorsque cela arrange votre proche ?

Aidante 1 : ça c'est un gag, là...

... rires de la salle...

Aidante 1 : je pense que non, ils sont eux-mêmes débordés. Mais je crois que c'est en progrès, que l'on est en train d'avancer. Je crois que les médecins traitants sont trop dans la généralité. Non, ce n'est même pas ça, on leur demande... excusez-moi là, je m'embrouille...

Aidante 4 : on leur demande la lune ! Exact...

Aidante 1 : non, ils font leur boulot de traiter la maladie, ce qu'on leur a appris... la relation, non, c'est très lié à la personnalité du médecin et puis je pense que si c'est un peu compliqué, il passe quoi ! C'est tout. Moi, ce que je leur demanderai... ils ne peuvent pas tout savoir, maintenant on demande aux médecins de tout savoir... là, il y a une exagération. Mais, ce que je pense, c'est qu'il pourrait être au moins informé de tous les services qui existent dans son arrondissement ou dans la ville où il pratique et que si la famille dit : « je suis embêtée pour telle raison », de dire « adressez-vous à tel endroit ». Sinon, j'ai fait comme **madame 3**... on perd un temps fou et finalement on s'y perd parce qu'on tape à toutes les portes. On ne pose même plus les bonnes questions, les gens disent : « d'où elle sort celle-là, énervée comme ça... ».

C.B. : c'est la nébuleuse dont vous parliez... **monsieur 8**, trouvez-vous que le médecin est assez disponible ?

Aidant 8 : oui, il est assez disponible. Il consulte tous les jours sans rendez-vous. C'est relativement facile de le voir.

C.B. : donc si le médecin consulte sur rendez-vous ou sans rendez-vous, ce n'est pas la même disponibilité.

Aidante 5 : je suis allé voir le médecin avec ma mère pour le renouvellement du traitement, et puis il fallait que je lui fasse remplir encore un dossier pour un accueil de jour. A chaque fois que je lui porte un dossier à remplir avec la grille AGGIR, il râle quoi. Il en a marre de faire de la paperasserie. Il me dit : « vous vous rendez compte, on passe notre temps à faire de la paperasserie, etc... ». Je suis furieuse : « je suis désolée, mais, que faire ? Vous voulez que je le remplisse moi ? ».

Aidante 4 : c'est la province...

Aidante 5 : bon. Je comprends bien que c'est pas rigolo, m'enfin...

C.B. : c'est un problème de manque de disponibilité ?

Aidante 5 : oui. Alors, évidemment, ça rogne sur le temps de la consultation mais d'un autre côté, vu le peu de choses qu'il a à nous dire, finalement, à part : « ça va bien, tout va bien... ». Il ne se passe pas grand-chose, quoi. Cela fait quand même deux ans maintenant.

Aidante 7 : moi, je dirai que le médecin devrait faire attention à ce genre de choses parce que la maladie d'Alzheimer coûte très très chère aux familles...

Aidante 5 : ah, la la...

... assentiment général de la salle...

Aidante 7 : si on ne remplit pas de papiers, on n'a rien. Et même en remplissant un papier, vous arrivez à 3000 € par mois...

C.B. : donc, c'est très important que le médecin prenne en considération cet aspect administratif.

Aidante 7 : oui, c'est très important pour les familles.

Aidante 1 : ça c'est vrai !

C.B. : si vous le voulez bien, nous allons passer à la question suivante. J'aimerais que l'on parle maintenant de l'aspect juridique de la relation. Il y a un certain nombre de mesures qui ont été mises en place, de façon plus ou moins récente. Nous allons d'abord évoquer ensemble la question du secret médical. Il y a une particularité de la relation à trois du point de vue du secret médical. Vous savez que le médecin traitant est tenu au secret médical vis-à-vis de ses patients et donc, quand il y a un troisième intervenant dans la relation, quid du secret médical ?

Pour commencer, pensez-vous que le médecin traitant de votre proche vous donne les informations médicales qui le concernent ou, est-ce que vous avez l'impression qu'il vous oppose le secret médical ?

Aidant 6 : moi, j'ai le médecin de l'hôpital.

C.B. : nous nous intéresserons plutôt au médecin traitant, si vous le voulez bien.

Aidant 6 : en ce qui concerne le médecin traitant, il n'y a rien !

C.B. : vous avez l'expérience que, concernant les problèmes de santé, il n'y avait aucune communication ? Vous ne parliez pas de grand chose avec lui, c'est ça ?

Aidant 6 : non, uniquement le problème des veines...

C.B. : est-ce que quelqu'un veut ajouter autre chose ?

Aidante 3 : il n'y a jamais eu d'opposition par le secret médical. C'est plutôt un non approfondissement de la relation avec la personne pour savoir si elle a quelque chose de particulier.

C.B. : quand vous parlez de la personne, vous parlez du patient ou de l'aidant ?

Aidante 3 : du patient.

C.B. : est-ce que tout le monde est d'accord avec cela ? Le médecin n'oppose pas à l'aidant le secret médical ?

Aidante 1 : je ne sais pas... ce n'est même pas prononcé, les mots... ce n'est pas qu'il y ait ou qu'il n'y ait pas, je pense que c'est inexistant. Enfin, cela peut être ressenti comme cela... on sait que cela existe, mais...

C.B. : on n'en tient pas compte, c'est ça ? Est-ce que c'est un sentiment partagé, le fait que le secret médical est une notion un peu abstraite ?

Aidante 1 : oui, un peu abstraite.

Aidant 8 : moi, j'ai le problème inverse. J'ai les enfants qui s'incrument aux consultations chez le neurologue.

C.B. : avec l'accord de votre compagne ?

Aidant 8 : non, non. Sans son accord, ni le mien, et le neurologue tolère leur présence...

C.B. : vous avez l'impression que le secret médical n'est pas assez respecté, au contraire ?

Aidant 8 : c'est ça.

C.B. : il y a aussi la question de l'examen clinique pendant la consultation. Est-ce que le médecin vous demande de sortir au moment de l'examen clinique ? Est-ce que c'est un sujet qui est abordé ou non ?

Aidante 1 : ben l'auscultation, elle est rapide...

... rires de la salle...

C.B. : donc, on n'a pas le temps de vous faire sortir, c'est bien ça ? Est-ce que la question est abordée, est-ce que l'on vous a déjà demandé : « je vais maintenant examiner votre proche. Je vais vous demander de sortir puis je vous ferai revenir ensuite » ?

Aidante 2 : non, parce qu'il ne se souvient de rien et que, nous, il faut qu'on se souvienne de quelque chose.

Aidante 1 : ça, c'est vrai qu'un médecin traitant vient régulièrement voir une personne malade... c'est vrai qu'il vient régulièrement mais, finalement, il n'y a pas une consultation générale. Contrairement à ce que son nom indique le généraliste n'est pas "général", là, il est très en pointillé...

C.B. : vous avez l'impression que l'examen clinique est mis entre parenthèse ? Tout le monde est d'accord avec cela ?

... assentiment général...

Aidant 8 : moi, j'ai le cas inverse. Le médecin m'a demandé si ça ne me dérangeait pas que ma compagne reste pendant qu'il m'auscultait moi. Parce qu'elle, elle a une dépendance psychologique. Elle ne peut pas me quitter d'une semelle.

C.B. : en revanche, pour votre épouse, est-ce qu'il pose aussi la question ?

Aidant 8 : ben, cela a été évident qu'elle n'était plus en mesure de répondre aux questions. C'est moi qui réponds aux questions. Il a même énormément de difficultés maintenant à l'ausculter. Il faut que l'on soit deux pour arriver à la convaincre.

C.B. : donc, la question ne se pose pas. Un autre aspect du secret médical que j'aimerais aborder avec vous est : pensez-vous que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer puisse être caché à la personne malade alors que l'entourage le connaît ?

Aidant 6 : ma femme ne sait toujours pas ce qu'elle a.

C.B. : tandis qu'à vous, on a parlé du diagnostic de maladie d'Alzheimer mais on ne l'a jamais dit à votre épouse ?

Aidant 6 : oui.

Aidante 4 : mon mari ne sait pas que c'est la maladie d'Alzheimer. Nous, famille, on lui a dit : « c'est pour récupérer ta mémoire » et il est tout heureux de savoir que c'est pour récupérer sa mémoire. Et je lui dis : « tu vois, tu t'améliores chaque jour depuis que tu vas en hôpital de jour ». Il me dit : « ah bon, tu crois ? », « ah, mais je suis certaine ! ». Et c'est vrai.

C.B. : est-ce que tout le monde est d'accord avec cela : on peut cacher la maladie au patient ? L'entourage est au courant mais le médecin ne le dit pas au patient.

Aidante 3 : c'est vraiment une question qui ronge, qui ronge la famille...

... assentiment général...

Aidante 3 : enfin, en tous les cas, moi, qui m'a rongée à partir du moment où je voyais les problèmes, un peu avant le diagnostic qui a été aussi un diagnostic au moment d'un égarement dans les rues de Paris. Donc, ça a été le moment où l'on ne pouvait plus se cacher. Et moi, je ne souhaitais pas que ça lui soit dit en termes "maladie d'Alzheimer". C'est-à-dire, effectivement, "difficultés de mémoire", autre chose... parce que la maladie d'Alzheimer, surtout lorsque l'on n'a pas eu un long moment pour travailler sur ce que c'est, comme nous on l'a fait ici, je pense que cela peut être très destructeur sur la personne sur le plan, justement, de son moral. Disons que cela ne lui sert à rien, à la limite, qu'il sache ou qu'il ne sache pas.

C.B. : est-ce que tout le monde partage cette opinion, ou est-ce qu'il y a des opinions différentes ?

Aidante 1 : la maladie d'Alzheimer, mais il y a aussi ce que l'on appelle les maladies apparentées AVC (*accident vasculaire cérébral*). Moi, je pense que ma maman, elle n'est pas Alzheimer. Elle a dû faire un AVC, mais en fait, je ne me rendais compte de rien. Je me disais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Je mettais ça sur le compte de sa personnalité, des relations familiales difficiles, des relations mère-fille difficiles parce que c'est de toute façon dans 99 % des cas difficiles. A force de butiner à droite et à gauche les informations qui maintenant sont de plus en plus centralisées, moi je parle d'il y a cela quelques années, là, je me suis dit : « mais alors, elle a dû faire un AVC », et j'ai retrouvé : « mais ça devait être à cette époque-là » et, du coup, c'est à partir de là que cela a basculé. Après, il y a ce sentiment de culpabilité de ne pas avoir agi avec justesse au moment où il le fallait...

Aidante 7 : moi, je dirais... mon mari a eu cette maladie il y a très longtemps, mais je pense qu'ils doivent quand même ressentir ce désagrément qu'ils ont, parce que j'ai retrouvé dans le bureau de mon mari, il était fils de médecin et frère de médecin, une pile comme ça de feuilles de maladie... donc, il est allé voir tous les médecins de Paris qui n'ont pas su lui dire ce qu'il avait. Il ne m'en a jamais parlé. Je ne fouillais pas dans son bureau. J'ai trouvé cela après. Et, je dirais aussi que ces malades gardent la conscience jusqu'au bout parce que, malgré cinq ans de non parole, on arrivait à communiquer avec les yeux et le toucher. Par contre, il faut continuer à aller les voir le plus possible.

... assentiment général...

Aidant 8 : moi, j'ai le problème inverse. Trouver comment lui expliquer sa maladie. Elle a une parfaite conscience qu'elle a des problèmes qu'elle traduit par « je suis folle et je ne sais plus rien faire » et, savoir comment arriver à lui expliquer ce qu'elle a...

C.B. : c'est-à-dire expliquer les choses mais sans citer le nom de la maladie ?

Aidant 8 : le nom de la maladie cela ne sert à rien. Elle ne va pas le mémoriser. Ça ne va rien lui dire. C'est l'expliquer... pourquoi elle perd la mémoire.

... assentiment général...

Aidante 3 : moi, je suis d'accord avec vous. Je vous rejoins sur le moment du diagnostic et le travail qu'un généraliste pourrait faire, qui serait en effet très rassurant, parce que ma mère aussi, au moment où on lui a fait les examens, les tests, est revenue en disant : « j'ai compris, je suis folle ». Donc, c'est vraiment un sentiment

général, je pense, pour les personnes qui sont devant la prise de conscience, parce qu'il y a, à un moment, la prise de conscience d'un déficit. Et que le médecin, à ce moment-là, prenne le temps pour dire : « voilà ce qui se passe, voilà ce que vous pouvez faire, comment les choses peuvent se passer pour vous et pour votre famille, etc... ». Cela serait, à mon avis, très très aidant.

Aidant 6 : il y a quelques mois, j'ai retrouvé dans les affaires de ma femme de petits livres de mots croisés alors qu'elle n'en faisait jamais, et là, elle avait essayé d'en faire. Pourquoi est-ce qu'elle a commencé ? C'est ce que je me demande...

C.B. : l'évolution de la maladie soulève parfois des questions qui restent sans réponse... j'aimerais que l'on parle maintenant, si vous le voulez bien, de la survenue d'une maladie aiguë. On peut imaginer, par exemple, qu'un cancer survienne chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Que pensez-vous que doit être l'attitude du médecin dans une telle situation ? Le médecin doit-il annoncer la survenue de cette maladie grave à l'aidant et ne pas en parler au patient ? Est-ce que le médecin doit le dire au patient, même s'il s'agit d'une maladie grave ?

Aidante 7 : ce n'est pas diagnostiqué car le malade ne se plaint jamais de rien, ou alors, il a mal partout. Il ne peut pas s'exprimer. Et le médecin ne fait pas d'auscultation de toute façon...

C.B. : ici, on se place dans le cas où le médecin aurait diagnostiqué une autre maladie grave...

Aidante 7 : le dire aux aidants, oui, mais le dire au patient, cela ne sert à rien puisque dans la minute qui suit, ils ont déjà oublié.

Aidante 3 : ou cela provoque une dépression... des moments dépressifs.

Aidant 6 : oui, si c'est au début de la maladie.

Aidante 7 : oui, si c'est tout au début de la maladie. Vous voyez, maintenant ma sœur, je suis à côté d'elle et elle ne sait pas que je suis là. Elle m'appelle du nom de mes autres sœurs et elle me dit : « M... [...], elle est déjà partie ? », je lui dis : « non, je suis à côté de toi ». Donc, très vite, si vous voulez, le patient atteint d'Alzheimer ne se souvient pas. Il se souvient des visages, il se souvient des choses de la jeunesse, de la voix. Il faut leur parler de leur première jeunesse mais le reste c'est oublié dans les trente secondes.

Aidante 5 : moi, je ne sais pas trop. Cela m'est arrivé d'y penser, s'il y avait quelque chose de grave qui venait se greffer... j'avoue que je ne sais pas. Je ne sais pas du tout, vraiment. Je crois que je ne lui dirai pas si c'était une maladie type cancer ou quelque chose d'incurable.

C.B. : la question reste donc ouverte...

Aidante 1 : et que penseriez-vous du médecin traitant qui vient faire sa consultation générale, disons périodique, et le patient lui dit : « j'ai un cancer docteur et l'on ne veut pas me le dire », ou bien mieux, c'est l'aidant, ça m'est arrivé quand maman me disait : « j'ai un cancer mais, on ne veut pas me le dire ». Il n'y avait aucun signe, enfin... comme elle m'avait dit cela deux ou trois jours avant, le médecin vient et je lui dis : « vous savez, elle pense qu'elle a un cancer et qu'on ne veut pas le lui dire ». Que fait le médecin traitant dans ce cas-là ?

C.B. : justement, dans votre cas, qu'a-t-il fait ?

Aidante 1 : c'est une question négative, et en même temps, si on pose ce genre de question, c'est que le patient devait ressentir des malaises qu'il ne pouvait pas exprimer. Elle prenait comme excuse le cancer parce que dans la famille il y en a eu, mais, à 95 ans, ça se saurait quand même. Donc, on ne répond pas avec justesse à ce patient. Moi, j'ai dit : « si c'était ça, ça se saurait ! ». En même temps, je suis désarmée aussi... est-ce qu'à ce moment-là, le médecin traitant ne doit pas se dire : « tiens, cela se complique dans sa tête » et peut-être prescrire une analyse, et la fois suivante dire : « ben non, madame, vous n'avez pas ça ». Par contre, suggérer que ce patient a un problème de début de dépression dû à on ne sait pas quoi...

C.B. : donc, que le médecin soit plus à l'écoute des plaintes de son patient ?

Aidante 1 : ben oui, parce que, sinon, on rentre dans un dialogue de sourd.

C.B. : j'aimerais maintenant que l'on parle de "la personne de confiance". Je vais commencer par vous rappeler de quoi il s'agit. Vous savez que le médecin est soumis au secret médical. En cas de diagnostic ou de pronostic grave, dans le Code de la santé publique, il est prévu que le médecin puisse donner des informations à la famille ou aux proches de la personne malade de façon à leur permettre d'apporter un soutien direct à la personne malade, à moins qu'il n'y ait une opposition explicite de la part du patient. Cela pose un problème dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, car évaluer l'accord donné ou non par le patient n'est pas toujours évident. La Loi a donc prévu la désignation par le patient "d'une personne de confiance". Cela consiste à ce que, si le malade le souhaite et tant que son état le permet, il puisse désigner une personne qui pourra l'accompagner dans ses démarches, qui pourra assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions quand il ne sera plus lui-même capable de le faire. Cette mesure permet d'anticiper l'aggravation de la maladie.

J'aimerais savoir si cette notion de personne de confiance vous est familière et si, éventuellement, votre proche en a désigné une ?

Aidante 2 : moi, je m'occupe de mon père depuis le décès de Maman. Je suis célibataire et, donc, la personne d'office désignée par la famille, c'est comme ça, le pli est pris... il ne faut plus que cela soit autrement car cela déstabiliserait beaucoup l'organisation dans la famille.

Aidante 1 : peut-être que le médecin traitant, dans ce cas-là, pourra poser la question à la famille ?

Aidante 3 : moi, je suis au courant, à partir du moment où ma mère a été admise en institution, puisque cela a fait partie du contrat à signer avec désignation éventuelle de la personne de confiance. Ma mère n'a pas voulu en désigner. Bien que je sois en permanence avec elle, enfin responsable d'elle, elle n'a pas voulu en désigner une parce que, à très juste titre d'ailleurs, elle ne voulait pas donner l'indication qu'elle me faisait plus confiance qu'à mon frère !

Aidante 1 : ça, on rentre dans la problématique des familles ! Là, je vais vous dire, il y a un morceau là...

C.B. : cela nous allons en parler un peu plus tard parce que cela me paraît être un sujet important.

Aidante 7 : nous, nous sommes famille nombreuse, il n'y en a pas...

Aidant 6 : moi, je suis tuteur de ma femme alors mon notaire a dit : « il faut que vous en désigniez deux ou trois », puisque nous sommes sans enfant, au cas où, si moi je mourrais, cela devient eux. Il paraît que cela fait partie de la nouvelle Loi.

C.B. : j'aimerais faire un vote à main levée afin de savoir qui connaît cette notion de "personne de confiance" : « Une, deux, trois... trois personnes sur huit ». Très bien.

Maintenant nous allons parler de tout ce qui est "mesures de protection juridique" : la curatelle, la tutelle, la sauvegarde de justice. Ces mesures vont être mises en place afin de protéger les intérêts de la personne malade. Est-ce que ce sont des notions que vous connaissez bien ou, au contraire, est-ce que ce sont des choses qui vous semblent compliquées et que vous ne maîtrisez pas bien ?

Aidante 1 : moi, j'ai bien pataugé parce que dans la famille tout se passait bien jusqu'au jour où... et comme c'est plutôt moi qui m'occupais des affaires de Maman et autre... il y a eu des gros problèmes relationnels entre enfants... enfin, on est quatre donc un par rapport aux trois autres surtout. Du coup, celui-là, à l'insu de mon plein gré comme on dit, a fait une demande de tutelle sans que j'en sois avertie, même verbalement. J'ai donc reçu un jour un courrier comme quoi, ben voilà, maman était sous sauvegarde. « Pouf... Bingo ! ». Panique à bord, me demandant ce que c'était. Bref... donc j'ai passé beaucoup beaucoup de moments pleins d'émotion. Pour avoir les renseignements : très difficile. Pour trouver les endroits : très difficile. Pour trouver les interlocuteurs : très difficile. Pour trouver les bonnes questions et avoir les bonnes réponses : très difficile. Maintenant, je sais ! Et en fait, j'ai eu la tutelle.

Aidante 4 : ce que je ne comprends pas, sur quatre enfants, comme vous l'expliquez bien, un seul enfant a le droit... ?

Aidante 3 : n'importe qui !

Aidante 4 : n'importe qui, c'est ça ?

Aidante 3 : a le droit de faire la demande de tutelle.

Aidante 1 : il a demandé la tutelle. Après, chaque enfant reçoit un papier : « voulez-vous être le tuteur ? ». Celui qui fait la demande ne veut pas s'occuper de la tutelle ! Il demande une tutelle mais il ne veut pas la prendre ! Moi, j'ai dit oui, et du coup, on m'a dit : « et bien, vous l'avez ! ».

Aidant 6 : vous avez bien fait, parce qu'autrement on vous nomme un tuteur qui n'a rien à voir avec la famille et là c'est une catastrophe...

Aidante 1 : alors là, il paraît que c'est une catastrophe. De toute façon, comme je m'occupais déjà des papiers, cela ne changeait rien pour moi. Cela continuait mais l'émotion c'était que l'on ne me l'accorde pas parce que, là, je savais que c'était dramatique ! Enfin... lui, c'est un « con » ! Ecoutez, c'est évident... on ne fait pas des choses comme ça ! Qu'est-ce que cela veut dire ?

Aidante 3 : le médecin traitant, d'ailleurs, a un rôle à tenir dans la demande de tutelle.

C.B. : je m'adresse à l'ensemble du groupe, est-ce que ce sont des notions qui vous sont familières ou avez-vous, au contraire, l'impression qu'il a fallu obtenir ces informations avec difficulté ?

Aidant 6 : moi, je ne savais pas tout ça. C'est le notaire qui m'a renseigné. On est passé à la communauté universelle il y a quinze ans, et un beau jour, il m'a dit : « est-ce que vous avez pensé à la tutelle ? Parce qu'autrement, il peut y avoir un tuteur nommé qui vous bouffera tout ce que vous avez, vous ! ».

C.B. : c'est le notaire qui vous en a parlé avant le médecin ?

Aidant 6 : oui. Ensuite, j'ai fait la demande au tribunal puis il y a un médecin expert qui a été nommé et qui est venu parler avec ma femme.

C.B. : donc, si j'ai bien compris, dites-moi si je déforme vos propos, ce sont des notions qui ne sont pas bien maîtrisées et qui sont difficiles d'accès ?

Aidante 2 : nous, on n'en a jamais parlé dans la famille parce que cela se passe comme cela, quoi. Si... c'est le psychiatre de [...] qui a demandé quelle était la personne la plus proche de mon père, donc j'ai dit : « ben c'est moi, aussi bien physiquement qu'au niveau du nombre d'heures ». Parce qu'il m'a dit : « il faudrait quand même que, si votre père ne pouvait plus signer, que vous ayez une procuration ». Donc c'est ça que j'ai, j'ai la procuration.

C.B. : j'aimerais, maintenant, parler avec vous de la notion de "mandat de protection future". La personne malade peut déterminer de façon anticipée de quel type de protection elle bénéficiera quand elle en aura besoin. Elle remplit et signe un contrat dans lequel elle précise comment elle souhaiterait que cela se passe en cas de curatelle, de tutelle... est-ce que cette notion vous est familière ?

Aidante 1 : à partir du moment où je me suis renseignée, on m'a dit : « oui, mais vous savez, à partir de janvier 2009 cela va changer... ».

Aidante 3 : est-ce que le malade peut signer ce contrat même quand le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée a été fait ? Il conserve une responsabilité vis-à-vis de cela ? Cela veut dire que le médecin traitant doit quand même être garant du fait que la personne a encore la possibilité de jugement alors que le diagnostic induit quand même une incapacité plus ou moins grande de jugement et que tous les actes signés, théoriquement, sont invalides... c'est étonnant !

C.B. : en effet, il y a certaines difficultés...

J'aimerais maintenant que l'on parle "des directives anticipées". Il est prévu dans le Code de la santé publique, que toute personne majeure puisse rédiger des directives anticipées dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, c'est notamment le cas de la maladie d'Alzheimer où l'on sait que l'évolution fait que, à un certain stade de la maladie, il y aura une difficulté pour le patient à exprimer ses volontés. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne, relatifs à sa fin de vie et concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements. Elles sont révocables à tout moment. Il faut qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Le médecin en tient compte pour toutes décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant la personne. En avez-vous déjà entendu parler ?

Aidante 2 : qui est-ce qui remplit tout cela ?

C.B. : c'est le patient.

Aidante 3 : moi, je pense que la question a dû être posée, là aussi, au moment du contrat d'entrée dans l'établissement et je sais, enfin si c'est ça, que l'on a évacué la question... c'est-à-dire que l'on n'y a pas répondu. Je crois que c'était une question trop lourde à répondre pour ma mère, à ce moment-là.

C.B. : c'est au moment de l'entrée dans un établissement que la question s'est posée mais, auparavant, le médecin traitant n'en avait pas parlé ?

Aidante 1 : comment... ? Est-ce que, dans les formations des médecins, on leur dit tout cela ? Comment voulez-vous qu'ils nous informent si eux-mêmes ne sont pas au courant ?

Aidante 2 : l'organisation des traitements... elle se fait un petit peu au coup par coup, par différentes informations que l'on récupère, et moi, je ne me vois pas anticiper... voire, qu'est-ce que je fais si papa... ?

Aidante 7 : moi, je dirais surtout, il faut que les médecins soulagent la douleur ! Et pas d'acharnement thérapeutique... on n'a pas le droit de laisser souffrir.

Aidante 3 : dans l'état de nos proches, le patient... il faut lui suggérer ce qui va être son intérêt. Ce n'est pas lui qui va dire : « je ne veux pas souffrir donc je demande à ce que l'on intervienne dès que j'ai un degré de douleur ». Où est le guide qui nous permettrait de pouvoir répondre à telle, telle ou telle question ?

Aidante 1 : vous savez bien qu'il y a ce que l'on appelle le syndrome de la blouse blanche ! C'est-à-dire que lorsqu'on voit le médecin, déjà, on n'a plus mal. Alors, raison de plus, une personne âgée dépendante... ma mère, elle avait toutes les douleurs. Elle voit le médecin, alors je lui dit : « tu en parles », puis c'est fini et quand le médecin est passé, trois heures après, cela recommence ! C'est au médecin de mettre en confiance le patient en question pour inviter le patient à oser dire qu'il a mal, et lui dire qu'il y a des moyens de le soulager. À faire cette approche humaine et thérapeutique...

C.B. : je voudrais aborder maintenant avec vous la question de la conduite automobile. Quand la conduite automobile est jugée dangereuse, comment cela se passe-t-il en pratique ?

Aidant 8 : ma compagne ne conduit plus. Elle a arrêté de conduire en 1981 parce que c'était son tempérament. Tout ce qu'elle n'avait pas envie de faire... cela s'est fait naturellement.

C.B. : est-ce que tout le monde a la même expérience ? Lorsque l'on conduit, et que l'on a une maladie qui va s'aggraver, un jour risque de se poser la question de savoir si l'on peut continuer à conduire ?

Aidante 2 : cela s'est fait naturellement.

Aidant 6 : moi, ma femme s'est arrêtée d'elle-même il y a quinze ans.

C.B. : pensez-vous que le médecin a un rôle à jouer par rapport à cette question ?

Aidante 2 : oui. Je pense que le médecin a son mot à dire. Il s'agit de la sécurité de tout le monde... de soi et des gens dans la rue.

Aidant 6 : c'est normal.

C.B. : tout le monde est d'accord ?

... *assentiment général*...

Aidante 4 : lors d'une des dernières réunions du mois d'avril, vous vous rappelez... une aidante qui était parmi nous, dont le mari a la maladie d'Alzheimer... il conduit toujours ! Elle lui indique les rues, la dame. Vous vous rappelez ? J'ai été collée à ma chaise... j'ai été choquée !

C.B. : dans ce cas-là, vous pensez que c'est au médecin d'intervenir ou à la famille ?

Aidante 4 : je ne sais pas...

Aidante 3 : je crois que le médecin a un rôle pour aider la famille à dire des choses que la famille ne va pas savoir comment présenter. La parole du médecin... elle est médicale, et donc, elle a un rôle plus fort et moins paradoxal, disons, que le rôle émotionnel de la famille.

Aidante 2 : ah oui ! Il y a la sécurité.

C.B. : plutôt que de dire ce qu'il faut faire ou ne pas faire, il doit suggérer à l'entourage et au patient ?

... *assentiment de la salle*...

Nous allons passer au point suivant. Il s'agit de la désignation de l'aidant.

Quand il n'y a pas d'aidant, est-ce que vous pensez que le médecin doit chercher un aidant dans la famille ou dans l'entourage du patient ? Ou, pensez-vous au contraire que ce n'est pas son rôle ?

Aidante 7 : moi, je ne suis pas d'accord.

Aidante 1 : là, on peut lui dire qu'il fait de l'ingérence. C'est vrai que c'est un gros problème.

Aidante 7 : non. Moi, je n'aurais pas voulu que le médecin désigne un aidant pour moi.

Aidante 3 : il me semble que c'est un peu comme la non assistance à personne en danger. C'est-à-dire que cette personne va se trouver en danger. Elle est seule à votre connaissance de médecin. Je trouve que c'est un acte positif. Cela ne veut pas dire qu'il doit désigner quelqu'un mais faire une recherche. C'est bien dans ce sens-là que vous l'envisagez ?

C.B. : oui, c'est cela.

Aidante 3 : peut-être auprès des assistantes sociales ou des gens qui peuvent avoir une autre connaissance de la personne, ou dans l'environnement, les voisins, etc... par exemple, dans l'institution de ma mère, il y a quelqu'un qui est visité par ses voisines.

C.B. : vous pensez que cela fait partie des missions du médecin ?

Aidante 3 : cela pourrait... c'est très positif.

Aidante 2 : moi je trouve.

Aidante 7 : moi, je vais vous dire, c'est le cas particulier, nous appartenons à une famille très nombreuse et j'aurai des centaines d'aidant dans ma propre famille donc cela ne s'est jamais posé pour moi.

Aidante 1 : oui, mais il y a des gens très isolés. C'est vrai.

C.B. : **monsieur 6**, pour vous aussi cela paraît légitime que le médecin fasse des recherches dans l'entourage du patient ?

Aidant 6 : oui, s'il interroge les proches de la famille, dans la mesure où les gens n'ont pas de parents proches.

C.B. : maintenant, plaçons-nous dans le cas contraire d'un malade qui a beaucoup d'entourage. Se pose la question de désigner un aidant principal. Est-ce que c'est le médecin qui doit le faire ou est-ce que cela doit se faire automatiquement ?

Aidante 1 : non, ce n'est pas son travail.

Aidante 3 : non, dans le cas où la personne a tout un environnement familial... alors là je crois que c'est vraiment la famille qui doit gérer son affaire.

C.B. : vous voulez dire que la famille doit se réunir pour désigner un aidant principal ?

Aidante 3 : oui, la désignation va se faire quelquefois tout à fait spontanément. Pour moi, cela s'est fait de fait. À ce moment-là, le médecin va être presque automatiquement en relation avec une personne et cela sera forcément celle-là ensuite qui continuera.

C.B. : est-ce que tout le monde est d'accord avec cela ?

Aidante 1 : c'est nuancé. Vous savez, les gens ne se précipitent pas pour être aidant principal. Il faut le savoir.

Aidant 6 : ça dépend.

Aidante 1 : il y en a un qui s'initie, cela se fait presque spontanément. Par contre, ce à quoi le médecin peut être confronté, c'est de rencontrer les différents membres de la famille, et là, il peut être confronté aux avis différents des uns et des autres : « pourquoi tout ceci ? Pourquoi tout cela ? Mon frère ne comprend rien à ce que vous avez dit ! ».

Aidant 6 : au mieux, le médecin les met dans une pièce avec un notaire qui leur explique et après on voit qui survit...

... rires de la salle...

C.B. : j'aimerais aussi savoir si le médecin se renseigne sur la façon dont vous vous occupez de votre proche ? Est-ce que vous avez l'impression, en quelque sorte, que le médecin vous évalue ?

Aidante 5 : oui. Quand on va à la consultation du médecin, il me demande si telle prise en charge a été faite au niveau de l'aide à domicile, des repas, de ces choses pratiques pour compenser tout ce que ma mère ne peut plus faire, quoi. Donc, il s'en préoccupe à chaque fois. L'accueil de jour, c'est moi qui en ai parlé. Lui, il ne m'en avait pas parlé parce qu'il me dit : « oui... là, votre maman elle ne veut pas ». J'ai dit : « oui, mais quand même... on peut essayer ! ».

Aidante 1 : je pense que cela ne doit pas être évident à chaque fois. Si le médecin sait que la famille est tout autour, habite tout autour de l'aidé, cela coule de source. Peut-être qu'il pose ce genre de questions parce que, des fois, la personne est isolée et que la famille est éloignée.

C.B. : est-ce que le médecin veut savoir si vous vous occupez "bien" de votre proche, si vous avez de "bonnes attitudes" envers lui ? Est-ce quelque chose qui vous paraît choquant ? Parce que le médecin, en arrière-pensée, il veut voir si vous vous occupez correctement de votre proche.

Aidant 6 : c'est très bien.

Aidante 7 : moi, je me dis : il ne connaît pas la maladie. Il ne peut pas savoir ce que veut la famille.

C.B. : c'est donc plutôt quelque chose qui vous paraît choquant ?

Aidante 7 : ah oui ! Parce que vous avez combien de médecins qui savent exactement ce que c'est qu'un malade Alzheimer ?

Aidante 2 : sauf s'il a quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer dans sa famille, il y en a qui savent...

Aidant 6 : oui, mais dans la mesure où le médecin connaît la maladie d'Alzheimer, c'est normal qu'il se renseigne pour savoir si, dans la famille, on s'occupe de lui. Enfin, moi je trouve ça normal.

Aidante 1 : quelle est l'aide qu'il a ? Est-ce qu'il a une aide en fait ? Le problème, c'est que le patient va répondre n'importe quoi... il va dire qu'il voit sa fille tous les jours alors que ce n'est pas vrai.

Aidante 7 : le médecin ne peut pas savoir.

Aidant 6 : et en voyant la famille ?

Aidante 1 : il ne peut le savoir que s'il voit l'aidant. Il y a des aidants qui vont être très honorés de vos questions et d'autres qui vont dire : « de quoi il se mêle, celui-là ! ».

Aidante 3 : moi, je ne trouve pas que c'est intrusif dans la mesure où là, vous parlez d'un idéal, vous parlez du médecin que l'on ne connaît pas, on n'a pas d'exemple de cette nature...

... rires de la salle...

Aidante 3 : mais, un médecin qui aurait fait un bon suivi, qui, en effet, serait proche pour savoir quels sont les besoins des aidants, comment on répond aux besoins du patient, je trouve cela formidable !

C.B. : donc, ce n'est pas une notion qui vous choque ?

Aidante 3 : pas du tout !

Aidante 7 : moi, par exemple, mon mari n'a jamais accepté de soins infirmiers le matin, alors que j'avais un dos fragile et que je ne pouvais plus m'en occuper, donc j'ai demandé une infirmière. Ça a duré huit jours parce qu'au coup de sonnette de l'infirmière, il allait s'enfermer dans la salle de bains. Au bout de huit jours, elle n'est arrivée ni à le changer ni à le laver parce qu'en général, nous étions les derniers servis. La toilette est à 11 heures du matin donc un patient ne peut pas rester jusqu'à 11 heures dans sa saleté ! La personne qui vit avec lui est bien obligée de le faire avant !

Aidant 8 : pour moi, ce n'est pas du tout choquant. Le médecin peut suggérer des choses parce qu'il s'aperçoit que ce n'est pas fait... il peut plus constater un manquement dans l'aide et essayer d'intervenir pour le corriger.

C.B. : nous allons maintenant passer à la dernière partie si vous le voulez bien.

Comment se passe la gestion des conflits ? Par exemple, il arrive qu'il y ait des conflits au sein de la famille, vous en parlez tout à l'heure **madame 1**. Avez-vous l'impression que le médecin se renseigne sur les difficultés qui peuvent survenir au sein de la famille ? A-t-il une légitimité pour cela ?

Aidante 1 : il ne veut pas savoir. Moi, j'ai fait des tentatives...

Aidante 2 : moi, il me pose des tas de questions par rapport à mon frère, par rapport à ma sœur. Il y a des conflits avec eux. Le médecin voit que je donne tout mon temps et elle aimerait qu'il en soit autrement. Moi, je me sens complètement épaulée et écoutée. Elle veut que je me batte pour que cela soit autrement.

Aidant 6 : autrefois, il y avait le médecin de famille. Et encore, à la campagne, on a ça !

Aidante 5 : moi, le médecin ne s'intéresse pas spécialement à la façon dont cela se passe dans la famille. Je suis fille unique.

Aidante 4 : c'est différent si c'est la province ou si c'est Paris.

Aidante 3 : alors, la province... moi, j'ai l'exemple inverse. C'est-à-dire qu'en fait, quand ma mère a été en maintien à domicile en province, il y a quand même un petit peu un culte du secret. Le médecin ne va surtout pas s'introduire dans les questions familiales, surtout s'il y a des conflits, parce que c'est la vie de province, que tout le monde se connaît, et on ne va pas mettre les pieds dans le plat par rapport aux uns et aux autres.

C.B. : est-ce qu'il est légitime que le médecin prenne connaissance de la façon dont cela se passe dans la famille ?

Aidante 3 : non. C'est trop compliqué. C'est trop complexe. On ne sait jamais qui va dire quoi et qui aura une légitimité. Moi, je crois qu'il ne vaut mieux pas.

Aidant 6 : c'est pour ça que je disais, autrefois, il y avait les médecins de famille. Ils connaissaient toute la famille, toutes les naissances des enfants, ils étaient plus à même de...

Aidante 3 : voilà... ils savaient !

Aidante 1 : il ne s'agit pas que le médecin pose des questions. Moi, j'étais dans la position où j'étais désemparée et c'est moi qui ai parlé au médecin, qui a dit : « vous savez, il y a des problèmes de famille ! ». C'est moi-même qui l'ai sollicité et, à ce moment-là, ça tombait. Il ne m'a pas dit : « oui, je comprends » ou « peut-être pouvez-vous vous adresser à telle... ». Rien que ça, rien que ça... donner des informations ! En fait, c'est d'être à l'écoute et de dire : « orientez-vous vers ça ». Pas de dire : « dites à votre frère que... », ça ne regarde personne ! Mais d'orienter vers des tierces personnes, des organismes...

C.B. : maintenant, j'aimerais savoir, si survient un conflit entre vous, en tant qu'aidant, et des professionnels s'occupant de votre proche, que ce soient les infirmières, les auxiliaires de vie... dans ce cas-là, pensez-vous que c'est au médecin d'intervenir ?

Aidante 2 : non, je dirais que c'est à nous de régler le problème. C'est relationnel. J'ai eu un souci avec le chauffeur de taxi qui a laissé Papa alors qu'il aurait dû le monter, pour trois marches... je ne suis pas allée voir le médecin traitant mais j'ai appelé le chauffeur de taxi et je lui ai dit que ce n'était pas ce que l'on avait convenu.

C.B. : est-ce que tout le monde est d'accord pour dire que c'est à la famille d'essayer de régler les conflits qui surviennent avec les professionnels de santé ?

... approbation générale...

Aidante 3 : oui, parce que le médecin ne va plus s'en tirer ! Alors là, il va plonger dans les conflits.

Aidante 1 : oui. Il doit rester médecin, "médical"...

C.B. : en ce qui concerne les conflits entre l'aidant et la personne malade, quelle doit être l'attitude du médecin dans ce cas-là ? Est-ce que le médecin a un rôle de protection vis-à-vis du patient ou, au contraire, doit-il ne pas intervenir dans ce type de conflit ?

Aidante 7 : moi, je voudrais vous dire une seule chose. J'ai connu le cas d'une personne qui était seule chez elle, maladie d'Alzheimer, qui a eu une personne pour venir l'aider l'après-midi. La personne arrivait à 14h00, la malade lui disait : « maintenant tu pars, je ne veux pas te voir ! ». Elle revenait à 16h00 pour faire signer sa feuille comme quoi elle était venue !

Aidante 3 : oui, c'est tout à fait possible. Cela arrive.

Aidant 8 : en cas de conflit entre un malade et son proche, c'est le médecin qui est à même de le constater. Ça fait partie de son devoir d'assistance.

Aidante 2 : il peut y avoir un peu de maltraitance, des fois. Oui, il faut qu'il intervienne parce que, des fois, on ne voit plus clair. On est tellement dans notre histoire que l'on n'a plus trop de repère et je pense que le médecin, là, il nous sauvegarde. Ah oui !

C.B. : une dernière question, pensez-vous que le médecin traitant puisse être à la fois votre médecin traitant et celui de votre proche ?

... *approbation générale...*

Aidante 3 : oui. Pourquoi pas ? Quelle serait la raison pour laquelle cela ne serait pas possible ?

C.B. : dans le groupe de médecins que j'ai réuni, une des raisons invoquées consistait à dire que s'était installée entre le médecin et l'aidant une relation de proximité telle que le médecin n'avait plus l'objectivité et le recul suffisant pour être le médecin traitant de l'aidant.

Aidante 1 : je pense que c'est personnel, que pour lui c'est peut-être difficile de gérer cela. Je crois que c'est dû au médecin lui-même.

Aidante 3 : les médecins de famille avaient bien des relations avec toute une famille. Quel était le problème ?

Aidant 6 : tout dépend de la relation du médecin avec la famille.

Aidant 8 : c'est beaucoup plus simple pour le médecin traitant d'assister l'aidant s'il est également son médecin traitant. C'est plutôt un plus, sauf s'il y a des problèmes entre l'aidant et l'aidé. Là, le médecin se trouve en conflit mais, sinon, c'est bien mieux ! Si le médecin s'aperçoit que l'aidant a une maladie qui ne lui permet plus d'assurer son aide, il est alors plus à même de le conseiller, de prendre des précautions par exemple, ou d'assister psychologiquement l'aidant quand il en a besoin.

C.B. : et bien, nous avons terminé. Je vous remercie beaucoup pour la richesse de vos échanges. Je remercie aussi madame Kerschen pour son aide. La réunion a été très fructueuse.

ANNEXE 5 : Grille des questions du guide pour les entretiens individuels de patient.

1) Déroulement de la consultation

- Les intervenants

Pendant la consultation, est-ce qu'il arrive que vous soyez seul à seul avec le médecin ou est-ce que votre proche assiste à toute la consultation ? Est-ce que cela vous gêne que votre proche assiste à toute la consultation ? Est-ce que l'on vous demande votre avis ?

Est-ce que cela vous gênerait si le médecin rencontrait votre proche en votre absence ?

- La prise de parole

Pendant la consultation, le médecin s'adresse-t-il directement à vous ou à votre proche ?

Votre proche intervient-il librement dans la conversation ou seulement lorsque vous avez des difficultés à exprimer ce que vous ressentez ?

- L'écoute du médecin

Pensez-vous que votre médecin prend autant en compte vos remarques et questions que celles de votre proche ?

2) Respect du consentement du patient et connaissance des mesures de protection des personnes

A) Le consentement est-il respecté ?

- Le consentement

Votre accord est-il demandé lors des prises de décision vous concernant ?

Acceptez-vous que votre proche donne son accord à votre place ?

- Connaissance de la législation

Savez-vous ce que sont les "directives anticipées" ? En avez-vous rédigées ?

- Exemple de la conduite automobile

Que faut-il faire, selon vous, lorsque la conduite automobile devient dangereuse ?

Quel est le rôle du médecin ou du proche dans cette décision ?

B) Les mesures de protection des personnes sont-elles connues ?

Connaissez-vous les mesures de protection juridique des personnes que sont la sauvegarde de justice, la curatelle ou la tutelle ?

Savez-vous ce qu'est "Le mandat de protection future" ? En avez-vous établi un ?

3) Avez-vous à l'esprit un exemple d'une difficulté survenue entre vous et votre médecin, à cause de votre proche ? Pourriez-vous l'exposer en quelques minutes ?

4) Le secret médical et la personne de confiance

- Le secret médical

Est-ce que le médecin vous demande votre accord avant de communiquer à votre proche des informations médicales vous concernant ? Est-ce que votre médecin peut donner des informations médicales à votre proche sans votre accord ?

Pensez-vous que votre accord soit implicite du fait de la présence du proche à la consultation ?

Accepteriez-vous l'idée que votre proche demande à votre médecin de vous cacher certaines informations médicales, en pensant ainsi vous protéger ?

- La personne de confiance

Savez-vous ce qu'est "la personne de confiance" ? En avez-vous désigné une ?

5) Désignation et évaluation de l'aidant

A) Comment se fait la désignation de l'aidant ?

- Lorsqu'il n'y a pas d'aidant

Pensez-vous que le médecin doive en rechercher un dans la famille ou dans l'entourage ?

- Lorsqu'il y a plusieurs aidants

Qui choisit l'aidant principal ? A quel moment faut-il faire ce choix ?

B) Le médecin doit-il évaluer l'aidant ?

- **Evaluation de l'aidant**

Est-ce que le médecin se renseigne sur la façon dont votre proche s'occupe de vous ? Est-ce qu'il vous demande si vous êtes satisfait de l'aide qui vous est apportée ?

- **Ressenti du patient sur la question de l'évaluation de l'aidant**

6) Gestion des conflits

- **Conflits au sein de la famille**

Est-ce que le médecin se renseigne sur les difficultés existant au sein de la famille ? A-t-il une légitimité pour cela ?

En cas de désaccord entre vos proches sur ce qu'il y a de mieux à faire pour vous, qui doit décider : un conseil de famille, l'aidant principal, le médecin traitant, vous ... ?

- **Conflit entre le médecin et l'aidant**

S'il existe un conflit entre votre médecin et votre aidant, que convient-il de faire ?

Pensez-vous que votre médecin puisse aussi être le médecin de votre aidant ?

- **Conflit entre le malade et l'aidant**

Selon vous, quelle doit-être l'attitude du médecin en cas de conflit vous opposant à votre proche ?

ANNEXE 6 : Retranscription des enregistrements des entretiens individuels de patients

Entretiens réalisés du 6 juillet au 11 septembre 2009

A) Entretien avec la patiente 1 (durée 32 minutes)

Patiente âgée de 79 ans, dont l'aidant principal est la fille, et vivant seule à son domicile. Temps écoulé depuis le diagnostic : 2 ans et demi.

Cédric Bornes (C.B.) : bonjour, il y a plusieurs choses que j'aimerais que l'on aborde ensemble. J'aimerais connaître votre expérience concernant certains sujets et j'aimerais aussi que vous me donniez votre avis dans le cas de quelqu'un qui aurait des capacités très diminuées et serait très dépendant. J'ai donc des questions vous concernant mais aussi des questions plus générales par rapport à quelqu'un qui serait très dépendant. Notre entretien devrait durer environ trente minutes. Si vous sentez que vous êtes fatiguée pendant l'entretien, signalez-le moi.

La première chose que j'aimerais savoir, c'est la façon dont cela se passe quand vous allez voir votre médecin généraliste en consultation. Pendant la consultation, est-ce qu'il arrive que vous soyez seule avec le médecin ou est-ce que votre fille assiste à toute la consultation ?

Patiente 1 : maintenant, ma fille veut m'accompagner. Avant, j'y allais toute seule mais cela fait longtemps. Peut-être aussi parce qu'elle veut parler, donner des explications, des précisions. Sinon, on parle avec le docteur. Les questions qu'il me pose, je lui réponds comme je peux.

C.B. : votre fille, est-ce qu'elle assiste à toute la consultation ou est-ce qu'à un moment donné elle vous laisse toute seule avec le médecin ?

Patiente 1 : je crois que je reste un petit peu seule, mais pas longtemps.

C.B. : est-ce que c'est le médecin qui demande à votre fille de sortir ?

Patiente 1 : ou de ne pas entrer... enfin, vous voyez. Il me semble. Vous savez ma mémoire... parfois elle ne capte pas tout, surtout en ce moment. Oui, parce qu'on est un petit peu intimidé quand il y a une tierce personne, je crois. Et en plus, ma fille peut répondre aux questions. Tandis que, lorsqu'on est tout seul, il faut que cela sorte. Parce que pour la mémoire...

C.B. : donc, vous préférez être un peu seule avec le médecin ?

Patiente 1 : un petit peu. Pour que, moi-même, je fasse l'effort de la mémoire. Parce que sinon on compte toujours sur : « bon, ben elle va répondre », comme quand on est petit.

C.B. : je comprends. Est-ce que vous trouvez cela gênant si le médecin rencontre votre fille ou discute avec elle en votre absence ?

Patiente 1 : pas du tout, j'ai confiance en mon enfant. Au contraire, elle dira les choses mieux que moi. Non, cela ne me gêne pas du tout. On s'entend très bien.

C.B. : pendant la consultation, à qui s'adresse le médecin ? A vous ou à votre fille ? Comment cela se passe ?

Patiente 1 : et bien, plutôt à moi, je crois. Mais il peut, peut-être, lui arriver de poser la même question pour voir si c'est bien répondu de ma part.

C.B. : pour avoir la confirmation, c'est cela ?

Patiente 1 : cela peut arriver. Mais, excusez-moi, la mémoire... je ne fais pas assez attention. Cela a été l'effort de ma vie. Il faut que maintenant je me concentre bien pour après pouvoir répondre. Mais enfin... cela va encore, la mémoire.

C.B. : pendant la consultation, votre fille intervient-elle spontanément dans la conversation ou seulement lorsque vous avez du mal à dire ce que vous ressentez ?

Patiente 1 : je crois que c'est quand j'ai du mal, oui. Parce que, sinon, elle m'interrompt et moi, la mémoire... elle s'en va des fois. Je n'arrive pas tout de suite à la refaire venir ou à la capter, vous voyez.

C.B. : donc, votre fille vous laisse parler, et si vous n'arrivez pas à dire ce que vous ressentez, dans ce cas-là, elle va intervenir ?

Patiente 1 : oui, je ne pense pas me tromper.

C.B. : j'ai une question qui concerne votre médecin. Est-ce que vous pensez que votre médecin prend autant en compte vos remarques et vos questions que celles de votre fille ?

Patiente 1 : je n'ai jamais approfondi le sujet mais je pense qu'il nous prend au sérieux et qu'il interprète chaque réponse selon si c'est moi ou selon si c'est ma fille. Mais peut-être que, quand même, après, il épiluche, il travaille cela. Je ne sais pas.

C.B. : en tous les cas, vous avez l'impression que tout ce que vous lui dites, il en tient vraiment compte.

Patiente 1 : oui, oui.

C.B. : j'aurais besoin, s'il-vous-plaît, que vous me donniez un exemple de difficulté survenue entre vous et votre médecin généraliste à cause de votre fille ?

Patiente 1 : vous voulez dire, que je me trouve... pas intimidée... mais que je n'ose pas ? C'est ce vous voulez dire ?

C.B. : qu'il y ait un problème avec le médecin à cause de votre fille. Par exemple, si votre fille dit qu'elle n'est pas d'accord avec la façon dont le médecin s'occupe de vous.

Patiente 1 : c'est-à-dire qu'il y a des fois des choses qui m'échappent. Par exemple, j'aurai voulu, à une période, aller voir une doctoresse parce que c'était pour un problème gynécologique. J'ai eu quelque chose qui n'allait pas, des douleurs.

C.B. : votre médecin généraliste est un homme ?

Patiente 1 : oui, c'est un homme. Avec une femme, on est moins intimidé, vous voyez. Enfin, ce n'était pas grave, ça s'est passé.

C.B. : quelle était alors la difficulté ? Votre fille ne voulait pas que vous alliez voir un autre médecin ?

Patiente 1 : ah non, elle ne m'a jamais rien dit. Non, non. Mais parce que des choses comme cela, on n'ose pas les dire à son enfant. C'est bête, mais on n'ose pas le dire. J'ai eu un peu mal... des choses qui peuvent arriver, mais ça s'est passé... heureusement.

C.B. : donc, pour cela vous préféreriez plutôt voir une femme qu'un homme ?

Patiente 1 : oui. Pour lui dire : « docteur, regardez, est-ce que j'ai quelque chose qui ne va pas ? ».

C.B. : par rapport à votre fille, est-ce qu'il est déjà arrivé que vous soyez un peu embêtée parce que votre fille appelle souvent le médecin pour lui poser des questions ou parce qu'elle va demander au médecin des informations vous concernant et que le médecin ne veut pas les lui donner ?

Patiente 1 : pas tellement, mais quand elle peut, elle m'accompagne. Et, après, elle parle avec le médecin. Elle ne me dit pas ce qu'elle lui a dit mais je lui fais confiance.

C.B. : donc cela se passe bien, il n'y a pas vraiment de problèmes à cause de la présence d'une autre personne dans la relation avec le médecin ?

Patiente 1 : non, parce que je comprends qu'ils sont là pour mon bien, pour m'aider. Il faut analyser les choses et moi je m'en rends pas compte, vous voyez.

C.B. : donc, il n'y a pas trop de problème finalement ?

Patiente 1 : je ne me dis pas : « oh, quand même, cela me gêne, cela me dérange ou cela m'ennuie ». Non, parce que je comprends.

C.B. : maintenant, j'aimerais aborder la question du secret médical. Vous savez que tout ce que vous racontez à votre médecin est couvert par le secret médical. Le médecin n'a pas le droit d'en parler à quelqu'un d'autre. Est-ce que le médecin vous demande votre avis avant de donner des informations sur votre santé à votre fille ?

Patiente 1 : non, non. Je ne me souviens pas en tous les cas.

C.B. : il ne vous dit pas : « est-ce que je peux parler de cela à votre fille ? ». Il lui dit directement ?

Patiente 1 : non, cela ne s'est pas posé. Peut-être que cela se posera, mais là...

C.B. : est-ce que vous pensez que le médecin devrait vous demander à chaque fois s'il a le droit de dire ou de ne pas dire telle chose à votre fille ?

Patiente 1 : ça dépend... Si c'est très intime, peut-être qu'il vaut mieux qu'il me demande, parce que l'on a une certaine pudeur. Je ne sais pas moi, admettons, entre parenthèses, qu'une personne qui a eu une maladie et qui ne voudrait pas que l'enfant le sache, ou qui a eu des rapports... vous voyez, des choses comme cela. Ça ne s'est pas présenté. Mais c'est vrai, on ne voudrait pas que l'enfant le sache... pour qu'elle ait toujours le respect de sa mère, vous comprenez.

C.B. : donc, ça serait mieux si le médecin vous demandait votre avis avant ?

Patiente 1 : oui, si j'avais quelque chose qui soit très intime, très secret, je préférerais. Enfin, cela ne s'est pas présenté encore, non.

C.B. : si votre fille assiste à la consultation, est-ce que cela veut dire que le médecin peut tout lui dire vous concernant ou pas ?

Patiente 1 : cela dépend de ce que c'est. On ne va pas tellement loin quand même, alors je pense qu'elle peut être présente.

C.B. : le fait qu'elle soit présente, est-ce que cela signifie : je suis d'accord pour que le médecin puisse tout lui dire ?

Patiente 1 : au contraire, cela me fait du bien, presque un soutien. Sa présence, ça me rassure. Bien sûr, il y aurait des choses très pudiques... par exemple entre un couple. Si j'avais quelque chose à cacher... ou que je veuille dire les choses un petit peu, je ne sais pas moi, il vaut mieux que ma fille ne soit pas présente. Mais, jusque-là, cela ne s'est pas présenté. Non.

C.B. : le fait qu'elle soit présente, cela ne veut donc pas dire que le médecin peut tout lui raconter. Il y a des choses dont il vaut mieux que le médecin ne parle pas devant elle ?

Patiente 1 : oui, je préfère. Mettons qu'il y ait quelque chose d'assez...

C.B. : je comprends. Tout à l'heure, je vous disais que je m'intéressais aussi aux personnes qui n'ont plus toutes leurs capacités et qui sont très dépendantes. Est-ce que pour ces personnes-là, vous pensez que le fait d'être très dépendant autorise le médecin à dire plus de choses aux proches ? Vous disiez tout à l'heure: « il y a des choses dont je préférerais que ma fille ne soit pas au courant... ».

Patiente 1 : cela dépend jusqu'où cela peut aller, bien sûr. Moi, j'ai toujours eu toute confiance en mon docteur, donc si j'avais certaines choses qui aient pu m'arriver, cela ne me dérangerait pas que ma fille le sache. Par pudeur, bon, des fois... mettons, avec un partenaire, il y a certaines choses... bon, ce n'est pas que j'ai été malade, mais je n'aurais pas voulu qu'elle le sache. Oui, si c'est très intime. Je préfère, parce que ce n'est pas bien...

C.B. : même si on se trouve dans un état où l'on n'est plus du tout capable de réfléchir ?

Patiente 1 : remarquez, si on a besoin qu'elle le sache pour aider... là, je veux bien. Mais, tant qu'on peut, pas le cacher mais le garder... Jusqu'ici cela ne s'est pas présenté. Il n'y a eu qu'à un moment, j'avais une infection gynécologique et cela m'a inquiété. Je suis allé voir ma doctoresse qui m'a dit : « bon, ce n'est rien. ». [...] Ça, je ne l'ai pas dit à ma fille parce que j'avais un petit peu honte, vous comprenez.

C.B. : donc, il y a certaines choses qu'il faut garder secrètes.

Patiente 1 : oui, parce que c'est mieux pour l'enfant aussi.

C.B. : j'ai une autre question, est-ce que votre médecin généraliste vous demande votre avis pour les prises de décision en rapport avec votre santé ?

Patiente 1 : il me semble que oui, quand même. Il ne fait pas le papier, puis me dit : « voilà, vous faites cela ». Je ne veux pas dire n'importe quoi, mais, il me semble que oui. Il me dit : « bon, on va vous faire cela parce que cela vous fera du bien » et si je ne suis pas d'accord, il me repose la question.

C.B. : est-ce que vous accepteriez que votre fille donne son accord ou son avis à votre place ?

Patiente 1 : c'est-à-dire que, si je juge qu'elle sait mieux que moi sur tel problème, et qu'il faut, et que c'est bien. Je lui fais confiance.

C.B. : donc, dans certains cas, vous comprendriez que ce soit votre fille qui prenne la décision si vous-même vous n'êtes pas en mesure de le faire ?

Patiente 1 : voilà, parce que peut-être que je n'ai pas vu l'amélioration ou le danger de ne pas le faire.

C.B. : si je comprends bien, étant donné que vous avez confiance en votre fille, cela serait possible que, sur certaines questions, elle donne son accord à votre place. Maintenant, j'ai une question en rapport avec la conduite automobile. Est-ce que vous conduisez ?

Patiente 1 : non, je n'ai jamais conduit.

C.B. : quand quelqu'un conduit, bien qu'il n'ait plus vraiment les capacités de conduire, que pensez-vous qu'il faille faire dans ce cas-là ?

Patiente 1 : et bien, il faut lui dire de ne pas le faire. C'est dangereux pour lui et pour les autres. Si on a quelque chose qui nous empêche, soit la vue, soit l'équilibre, il ne vaut mieux pas. C'est trop dangereux !

C.B. : qui doit le lui dire à ce moment-là ? Vous pensez que c'est sa famille, que c'est le docteur ?

Patiente 1 : les deux. D'abord le docteur parce qu'il a plus de fermeté, alors que la famille on lui dit : « et bien, tu m'embêtes ! ». Parce qu'il y a des personnes qui aiment vraiment conduire à la folie. Moi, j'avais ma belle-mère, quand elle a appris à conduire, il n'y avait que ça qu'elle aimait. Elle conduisait, mais enfin elle était raisonnable, la pauvre.

C.B. : et le jour où elle ne pouvait plus conduire...

Patiente 1 : elle était malade, la pauvre. Elle a été raisonnable, elle ne pouvait plus. Mais c'était pour elle un bonheur. [...]

C.B. : il y a certaines personnes qui vivent seules et qui n'ont personne pour les aider dans leur entourage. Quand le malade vit seul et qu'il n'y a personne pour l'aider, pensez-vous que le médecin doit rechercher un proche dans la famille ou dans l'entourage ?

Patiente 1 : peut-être. Pour l'instant, ça va, mais je ne dis pas que plus tard... cela pourrait arriver. Pour le moment, tant que ma mémoire est bonne, j'ai ma fille à qui je peux demander de l'aide et puis mon docteur.

C.B. : ce n'est pas votre cas parce que vous, vous avez quelqu'un qui peut vous aider, mais imaginons le cas de quelqu'un qui n'aurait personne pour l'aider.

Patiente 1 : ah oui, tout à fait. Gentiment, vous voyez... il ne faut pas que la personne croit que l'on veut la commander.

C.B. : si cette personne a besoin d'avoir de l'aide et qu'il n'y a personne dans l'entourage, est-ce que vous pensez que le médecin doit faire des recherches ?

Patiente 1 : moi, je crois. Je fais confiance. Si c'est un bon docteur, qui fait son métier avec amour et bien correctement. Oui, tout doucement, dire : « ben vous savez, il vaut mieux que vous vous fiez à cette personne et que vous vous appuyiez sur elle ».

C.B. : justement, est-ce que c'est le rôle du médecin, s'il n'y a personne pour aider, de rechercher quelqu'un ?

Patiente 1 : ben oui, parce qu'il faut bien savoir où se diriger... on ne peut pas aller vers n'importe qui. Du moment que vous payez, n'importe qui peut dire : « moi, je suis capable ! ». Puis après, vous êtes "zéro"... ça arrive.

C.B. : est-ce que le médecin pourrait, par exemple, aller voir les voisins ou appeler la famille de la personne ?

Patiente 1 : plutôt la famille, oui. Parce que les voisins... quelquefois on ne les côtoie pas ou ils peuvent être jaloux, envieux. On ne sait pas.

C.B. : est-ce que vous pensez que cela serait bien si le médecin appelait la famille pour voir s'il y a des cousins, des enfants...

Patiente 1 : oui, un peu. Il peut faire les deux, sans se fatiguer à appeler trente-six personnes. Plutôt un peu la famille et après, malgré tout, juger : « est-ce qu'ils m'ont dit bien ou pas ? ». Et puis après, prendre aussi des étrangers, de l'entourage. Mais pas trop, quoi. Quelqu'un qui vraiment nous côtoie.

C.B. : au contraire, quand il y a beaucoup de personnes pour aider le malade (les enfants, le conjoint, sa famille...), comment se fait le choix du proche principal qui discutera en priorité avec le médecin ?

Patiente 1 : moi je dois le choisir, ou le contraire... ?

C.B. : pensez-vous que c'est vous qui devez le choisir ou que c'est votre famille ? Qui doit décider ?

Patiente 1 : écoutez, si vraiment j'étais dérangée du cerveau, il faut que je me laisse tout à fait à ce que l'on me guide. Mais, du moment que je suis capable... pour le moment, j'ai mon docteur et je me confie à lui pour tout ce que je pense et que je juge et puis, après, à ma fille aussi. Mais, c'est tout. [...]

C.B. : d'accord. Donc c'est vous qui choisissez, c'est mieux.

Patiente 1 : moi, je crois. Le contact, je sais s'il a été bon pour moi ou pas.

C.B. : imaginons maintenant, dans le cas de quelqu'un qui n'a plus toutes ses capacités de réflexion, qui n'est plus capable de faire ce choix, dans ce cas, qui doit faire le choix ? Est-ce que c'est le docteur, est-ce que c'est la famille ? Qui doit décider ?

Patiente 1 : et bien, il faut parler avec la personne et voir s'il y a des choses... le docteur le capte cela. Si le docteur voit qu'elle oublie, qu'elle mélange, vous voyez, des choses étranges. À ce moment-là, il va dire : « il faut lui trouver quelqu'un de confiance pour qu'elle puisse se fier à cette personne ».

C.B. : cette personne de confiance, est-ce que c'est le docteur qui doit la choisir ou est-ce que c'est la famille qui doit le faire ?

Patiente 1 : un peu les deux, quand même. Par exemple, si je dis que j'ai confiance en vous, ma fille doit savoir si elle peut ou si je peux, moi, vous faire confiance.

C.B. : c'est donc un peu les deux.

Patiente 1 : oui. Vous pouvez me plaire parce que vous êtes sympa, mais ce n'est pas tout. Il faut également voir si vous ne vous fichez pas de moi, si vous ne me racontez pas de "blabla". Cela arrive, malheureusement.

C.B. : donc, c'est bien d'avoir aussi l'avis de la famille ?

Patiente 1 : oui.

C.B. : est-ce que le médecin vous demande si votre fille s'occupe bien de vous ? Est-ce qu'il vous pose cette question ?

Patiente 1 : il peut me la poser. Moi, je peux dire que oui parce que je ne me plains pas. Si je me plains que ceci ou cela ne va pas, elle viendrait tout de suite. Pour le moment, ça va.

C.B. : et le médecin, est-ce qu'il vous le demande, si votre fille s'occupe bien de vous ?

Patiente 1 : non, cela ne s'est pas posé encore. Vous savez, je ne suis pas toujours chez le médecin, moi. Je trouve que, par respect, on ne doit pas y aller si on n'a rien du tout. Mais sinon, avec mon docteur, ils peuvent se poser la question l'un l'autre.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela normal que le docteur pose la question de savoir si votre fille s'occupe bien de vous ?

Patiente 1 : oui, tout à fait, c'est très très important. C'est très très bien. Soit à elle, soit à moi : « est-ce que vous ne vous sentez pas isolée ? » ou bien : « est-ce que l'on vous laisse de côté ? ». J'aime bien que l'on s'occupe de moi, sans être dessus. Je veux bien l'appui de ma fille ou que je puisse me confier à mon docteur.

C.B. : et est-ce que le médecin vous demande comment vos proches s'entendent entre eux ?

Patiente 1 : non. Le docteur que j'ai c'est un généraliste. On y va juste pour ce dont on a besoin.

C.B. : il ne vous pose pas la question : est-ce-que dans votre famille les gens s'entendent bien ?

Patiente 1 : et bien, je n'en ai pas le souvenir. Peut-être que j'ai oublié... mais non, non.

C.B. : si vos proches ne sont pas d'accord entre eux sur ce qui est le mieux pour vous... par exemple, certains pensent qu'il vaut mieux faire comme ceci, d'autres pensent qu'il vaut mieux faire comme cela ... qui doit alors décider selon vous ?

Patiente 1 : c'est ma fille, parce que je n'ai plus mes parents. Mes parents sont morts. Les belles-sœurs, vous savez, on ne se fréquente pas assez. C'est toujours la même chose... d'ailleurs, elles sont en province et moi je suis toute seule à Paris avec mon enfant.

C.B. : donc, finalement, cette question ne se pose pas vraiment.

Patiente 1 : non, parce que pour cela il faut que l'on ait vécu longtemps ensemble. Ce n'est pas que l'on a des différents. Moi je suis un peu "La Parisienne".

C.B. : dans le cas où les membres de la famille ne sont pas d'accord entre eux, qui doit décider de ce qu'il faut faire ? Est-ce que c'est le docteur ? Est-ce que c'est la personne la plus proche ?

Patiente 1 : pour moi, la personne la plus proche, ça serait ma fille. Après, j'ai des frères, mais les frères... ils ont leurs épouses, donc déjà un peu coupés.

C.B. : imaginons maintenant qu'il y ait un problème entre votre fille et votre médecin. Qu'est-ce qu'il faudrait faire dans ce cas-là selon vous ?

Patiente 1 : à cause de moi ? Quelque chose qui ne va pas ?

C.B. : non, pas à cause de vous. Si votre fille est en colère contre le médecin pour telle ou telle raison...

Patiente 1 : qui dise : « tu ne vas plus le voir parce que... » ?

C.B. : oui, voilà. Par exemple, votre fille n'est plus contente du médecin. Qu'est-ce qu'il faut faire dans ce cas, d'après vous ?

Patiente 1 : me demander à moi si je suis d'accord de ne plus voir mon docteur, ce docteur là.

C.B. : dans ce cas, il faut vous demander votre avis ?

Patiente 1 : ah, à moi ! D'abord. Parce que je ne serai pas d'accord si on le faisait sans me demander. Oui, parce que, quand même, c'est moi qui le côtoie, c'est moi qui ai besoin de lui, de parler avec.

C.B. : est-ce que vous pensez que c'est embêtant si votre médecin est aussi le médecin de votre fille ?

Patiente 1 : non, je ne crois pas. Non. La question ne s'est pas posée parce qu'elle a son docteur.

C.B. : et s'il y a un problème entre vous et votre fille. Imaginons que cela ne se passe pas très bien entre vous et votre fille, dans ce cas-là, que doit faire le médecin selon vous ?

Patiente 1 : et bien, il faut voir de départager. C'est-à-dire : « il y a ça qui ne va pas, mais il ne faut pas le prendre mal... ». Nous raisonner, quoi.

C.B. : le médecin doit essayer de raisonner chacune de vous ?

Patiente 1 : et bien, il faut une tierce personne, si vraiment on n'est pas d'accord...

C.B. : le médecin peut donc éventuellement aider à régler le problème. Nous avons maintenant presque terminé. Il me reste quelques questions à vous poser. J'aimerais savoir si vous connaissez ce qu'on appelle "la personne de confiance" ?

Patiente 1 : si j'ai quelqu'un de confiance ?

C.B. : non, c'est une notion spécifique. Il faut désigner ce qu'on appelle "une personne de confiance". Avez-vous entendu parler de cela ou pas ?

Patiente 1 : c'est-à-dire, je ne vois pas qui exactement... parce que mon docteur je pourrais lui dire ce que j'ai, mais autrement... proche, non, je ne vois pas bien. J'ai des voisins, mais on ne se fréquente pas assez, on ne se côtoie pas assez.

C.B. : avez-vous déjà entendu parler de ce que l'on appelle "les directives anticipées" ?

Patiente 1 : c'est-à-dire quelque chose que l'on décide avant de me le demander ?

C.B. : c'est quelque chose que vous, vous décidez avant de ne plus être en mesure de le décider.

Patiente 1 : ah oui, je comprends. Non, pas encore.

C.B. : est-ce que vous savez ce que sont "la curatelle, la tutelle ou la sauvegarde de justice" ?

Patiente 1 : et bien, j'en ai entendu parler, mais je ne comprends pas bien. C'est pour les affaires, pour les biens ? Pour le moment... bien sûr, là où j'habite, c'est à moi. C'est à mon nom et au nom de ma fille. Les deux, parce que je lui ai dit : « si je décède, tu n'as pas besoin de faire les trucs, les machins... c'est à toi ». Je n'en ai qu'une. J'ai confiance qu'elle ne me mette jamais dehors, quand même.

C.B. : le "mandat de protection future", est-ce que vous en avez entendu parler ?

Patiente 1 : non, je ne vois pas ce que c'est. C'est-à-dire, quelqu'un qui me protégerait ? Ça serait un juge, une espèce de tuteur ?

C.B. : oui, mais que vous auriez désigné à l'avance.

Patiente 1 : ah oui. Bien sûr. Pour le moment, je n'en ai pas besoin, mais un jour je ne dis pas. Moi, ce que j'ai toujours dit à ma fille : « tu ne vas jamais me mettre à la porte même si... » [...]

C.B. : voilà nous avons terminé. Je vous remercie d'avoir répondu à toutes mes questions.

Patiente 1 : c'est très bien. Je trouve que c'est très bien. Mais, je ne vous dis pas tous les jours...

B) Entretien avec la patiente 2 (durée 16 minutes)

Patiente âgée de 73 ans, dont l'aidant principal est la fille, et vivant seule à son domicile. Temps écoulé depuis le diagnostic : 2 ans et demi.

Cédric Bornes : bonjour. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Ce que j'aimerais, c'est avoir votre avis, votre expérience. C'est cela qui m'intéresse. La première chose que je souhaiterai aborder avec vous, c'est comment se passe la consultation quand vous allez chez votre médecin généraliste. Est-ce que vous y allez seule où est-ce que vous y allez avec votre fille ?

Patiente 2 : non, je n'y vais pas avec ma fille. J'y vais seule.

C.B. : vous y allez toujours seule, ou est-ce que cela arrive qu'elle y aille avec vous ?

Patiente 2 : cela peut arriver, oui.

C.B. : quand elle est là, est-ce qu'elle assiste à toute la consultation ou est-ce que le médecin lui demande de sortir ?

Patiente 2 : il lui demande de ne pas assister. Oui.

C.B. : c'est-à-dire, qu'elle vient pour faire le point une fois la consultation terminée ?

Patiente 2 : oui, cela se passe comme cela.

C.B. : quand elle arrive pour faire le point avec le médecin, à la fin de la consultation, est-ce que le médecin s'adresse à vous, ou est-ce qu'il s'adresse à elle ?

Patiente 2 : non, il s'adresse à moi.

C.B. : est-ce qu'elle va intervenir spontanément, où est-ce qu'elle va intervenir seulement lorsque vous avez du mal à dire les choses ? Comment est-ce que cela se passe ?

Patiente 2 : je ne sais pas...

C.B. : avez-vous l'impression que le médecin prend autant en compte vos remarques que celle de votre fille ?

Patiente 2 : non, les miennes. Mais il écoute bien ma fille aussi.

C.B. : comme je vous le disais tout à l'heure, je m'intéresse à la relation entre le médecin, son patient et le proche de ce patient. Est-ce que vous avez des exemples de difficultés qui seraient survenues entre vous et votre médecin du fait de votre fille ?

Patiente 2 : absolument pas.

C.B. : cela pourrait être, par exemple, si votre fille demandait d'assister à la consultation mais le médecin ne serait pas d'accord ou si votre fille demandait des informations médicales mais le médecin ne voudrait pas les lui donner. Vous voyez, ce type de difficultés.

Patiente 2 : cela ne s'est pas passé comme ça. Non, non. Elle m'accompagne, elle reste dans la salle d'attente et puis on s'en va. C'est tout.

C.B. : j'ai maintenant une question concernant le secret médical. Est-ce que le médecin vous demande votre avis avant de donner des informations à vos proches, notamment à votre fille ? Comment est-ce que cela se passe ?

Patiente 2 : non. Moi, je n'ai jamais eu de gros problèmes de santé.

C.B. : imaginons le cas de quelqu'un qui serait très dépendant, qui n'aurait plus toutes ses facultés. Est-ce que vous trouveriez cela normal que le médecin donne des informations à l'entourage sans demander l'accord de la personne. Qu'en pensez-vous ?

Patiente 2 : non, ce n'est pas normal !

C.B. : et si la personne n'a plus toutes ses capacités, il faut quand même lui demander son accord avant de donner des informations ?

Patiente 2 : absolument ! Lui demander si elle est d'accord avant de donner des informations. Tout à fait.

C.B. : est-ce que le fait que le proche assiste à la consultation signifie que le médecin est autorisé à donner toutes les informations à la personne présente ? Est-ce que c'est un accord automatique ?

Patiente 2 : je ne pense pas que ce soit un accord automatique. Malgré cela, il doit quand même avoir une certaine réserve, surtout si c'est quelque chose de très personnel, une maladie vraiment importante. Puisqu'il fait un examen, il doit aussi dire : « vous devez voir tel médecin ou aller à tel hôpital ». C'est tout cela que doit faire le médecin.

C.B. : et cela, peut-il en discuter avec la famille ?

Patiente 2 : oui, avec la famille.

C.B. : est-ce que le médecin vous demande votre avis à chaque fois, pour les décisions concernant votre santé, ou est-ce que cela peut arriver qu'il demande à votre fille sans vous demander votre avis ?

Patiente 2 : il me demande mon avis.

C.B. : seriez-vous d'accord que votre fille donne son accord à votre place ?

Patiente 2 : non !

C.B. : maintenant, j'ai une question par rapport à la conduite automobile. Est-ce que vous conduisez ?

Patiente 2 : non, je ne conduis plus.

C.B. : avez-vous conduit dans le passé ?

Patiente 2 : oui, dans le passé. J'avais une voiture, une petite voiture comme on faisait dans le temps.

C.B. : avez-vous arrêté de conduire parce que vous n'en aviez plus les capacités ou est-ce que cela s'est fait pour d'autres raisons ?

Patiente 2 : cela s'est fait comme ça. Il fallait un endroit pour la garer. Et puis, j'ai eu un accident avec ma voiture. Pas un accident très grave, mais c'est toujours un peu inquiétant.

C.B. : concernant des personnes qui n'auraient plus les capacités de conduire, mais qui continueraient quand même à conduire, que vous pensez-vous qu'il faille faire dans ce cas-là ?

Patiente 2 : il faut arrêter.

C.B. : qui doit le dire ? Est-ce que c'est le médecin, est-ce que c'est la famille ? Qu'en pensez-vous ?

Patiente 2 : je pense que c'est d'abord la famille, en lui disant : « tu conduis mal, tu as des accidents, etc... tu arrêtes ». Et celui qui a l'habitude de conduire, la femme ou l'homme : « écoute, tu vas aller voir le médecin... ».

C.B. : donc, éventuellement, le médecin peut avoir son mot à dire ?

Patiente 2 : il peut avoir son mot à dire. Oui, bien sûr.

C.B. : mais plutôt dans un deuxième temps ?

Patiente 2 : ah oui, oui. Dans un deuxième temps.

C.B. : j'ai une question, maintenant, sur le choix de l'aidant. Il y a certaines personnes qui sont isolées et qui n'ont personne dans leur entourage pour les aider ou pour les accompagner. Est-ce que vous pensez que le médecin a alors un rôle à jouer pour rechercher quelqu'un dans la famille ou dans l'entourage de la personne ? Pour essayer de trouver une aide ?

Patiente 2 : et bien, moi, je suis mal placée pour cela parce que ma fille m'aide tout le temps. J'ai quand même trouvé quelqu'un qui venait faire le ménage.

C.B. : plaçons-nous dans le cas de quelqu'un qui vit seul, qui est isolé. Est-ce que vous pensez que le médecin généraliste doit rechercher dans la famille s'il y a quelqu'un qui pourrait l'aider, ou parmi les voisins ? Est-ce que vous pensez que c'est le rôle du médecin ?

Patiente 2 : ah, les voisins ! Vous savez, c'est pas facile les voisins.

C.B. : pensez-vous que le médecin a un rôle à jouer pour essayer de trouver une aide dans l'entourage ou pensez-vous que ce n'est pas à lui de le faire ?

Patiente 2 : si c'est un proche... dans l'entourage, oui, peut-être. S'il connaît bien la famille, et tout ça... oui. Le proche dans l'entourage, pourquoi pas ?

C.B. : donc, seulement s'il connaît bien la famille. S'il ne la connaît pas, il ne vaut mieux pas qu'il fasse des recherches ?

Patiente 2 : non, non.

C.B. : l'autre cas de figure, maintenant : quelqu'un qui a beaucoup de proches dans son entourage. Vous savez, le médecin a besoin d'avoir un interlocuteur privilégié avec qui discuter. On va donc avoir besoin de désigner ce que l'on appelle un aidant principal. Comment doit se faire selon vous le choix de cet aidant principal ?

Patiente 2 : d'abord, il faut chercher dans la famille quelqu'un qui a un certain âge. Je veux dire qui a fait des études ou qui n'est pas idiot, quelqu'un qui comprend les choses, qui peut aider.

C.B. : dans ce cas, qui doit faire cette recherche ? Pensez-vous que c'est la famille elle-même ou que cela doit être le médecin ? Est-ce que c'est le patient qui doit choisir lui-même la personne qui va l'aider parmi toutes les personnes qui sont autour de lui.

Patiente 2 : je ne sais pas.

C.B. : cela fait partie des réponses possibles... si l'on se place maintenant dans le cas de quelqu'un qui n'a plus toutes ses capacités pour réfléchir, selon vous, dans ce cas-là, qui doit décider ? Est-ce que c'est le médecin ou est-ce que c'est la famille qui doit dire : « parmi tous les frères et sœurs, tous les enfants, c'est telle personne qui va être l'aidant principal, l'interlocuteur privilégié » ?

Patiente 2 : ben, je pense que c'est le médecin.

C.B. : vous pensez que c'est plutôt le médecin ?

Patiente 2 : oui, plutôt le médecin.

C.B. : une autre question : est-ce que le médecin vous demande si votre fille s'occupe bien de vous ? Vous pose-t-il cette question ?

Patiente 2 : non, je ne pense pas. Pas spécialement.

C.B. : est-ce que vous trouveriez cela normal que le médecin vous pose ce genre de question ?

Patiente 2 : des fois, en parlant comme cela, il me dit : « vous voyez souvent votre fille ? », ou des trucs comme cela. Il en parle un peu dans la discussion.

C.B. : il vous demande si vous la voyez mais est-ce qu'il vous demande aussi si elle s'occupe bien de vous ?

Patiente 2 : non, non.

C.B. : est-ce que vous trouvez que cette question est normale ? Le fait que le médecin s'interroge sur la façon dont les proches s'occupent de la personne. Trouvez-vous normal que le médecin pose ce genre de question ?

Patiente 2 : cela dépend de l'état de la personne. Si elle est en mauvais état, c'est normal qu'il pose les questions: « est-ce que votre famille vous aide ? S'occupe bien de vous, etc... ». Je pense que c'est normal.

C.B. : donc, pour quelqu'un qui n'aurait plus la capacité d'être autonome ?

Patiente 2 : oui, oui.

C.B. : sinon, concernant quelqu'un qui est autonome comme vous, il n'y a pas de raison que le médecin pose la question ?

Patiente 2 : il n'y a pas de raison qu'il pose la question. Tout à fait.

C.B. : nous allons maintenant aborder l'avant dernier point. Est-ce que votre médecin vous pose des questions pour savoir si vos proches s'entendent bien entre eux ? Si cela se passe bien dans la famille, ou au contraire, s'il y a des conflits entre les membres de votre famille ?

Patiente 2 : non.

C.B. : est-ce que vous trouveriez cela normal qu'il pose cette question ou est-ce que ce n'est pas son rôle ?

Patiente 2 : et bien, s'il est proche de la famille ou s'il voit déjà d'autres personnes de la famille, c'est normal.

C.B. : en revanche, s'il ne suit pas d'autre personne dans la famille, dans ce cas-là, vous pensez qu'il n'y a pas de raison qu'il pose la question ?

Patiente 2 : non, je pense qu'on peut lui en parler. Parce que quand on va voir le médecin, c'est quand même pour lui dire ce qui ne va pas. S'il y a des membres de la famille qui ne vous conviennent pas, qui vous mettent dans des situations difficiles, c'est normal de lui en parler.

C.B. : donc, c'est plutôt vous qui allez lui en parler mais ce n'est pas à lui de vous poser la question ?

Patiente 2 : voilà. Moi, je pense que c'est comme ça.

C.B. : très bien. Dans le cas de quelqu'un qui n'aurait plus toutes ses capacités de réflexion, est-ce que c'est important que le médecin se renseigne pour savoir comment cela se passe dans la famille ?

Patiente 2 : je ne sais pas !

C.B. : imaginons maintenant un conflit qui opposerait le médecin et le proche. Par exemple, votre fille voudrait assister à la consultation mais le médecin ne le voudrait pas, ou votre fille appellerait le médecin pour avoir des informations médicales vous concernant et votre médecin lui répondrait : « je n'ai pas le droit de vous parler de cela ». C'est-à-dire qu'il y aurait des tensions entre les deux. Dans ce cas-là, que faudrait-il faire selon vous ?

Patiente 2 : je ne sais pas. Cela n'a jamais existé. Cela ne s'est pas présenté. Non, pas du tout.

C.B. : et si on se projetait dans ce cas-là... un conflit entre le médecin et l'entourage. Est-ce que c'est à vous de régler le problème ? Est-ce que c'est au médecin ?

Patiente 2 : le médecin ne peut pas régler les problèmes dans la famille. Il n'est pas fait pour ça ! Non.

C.B. : c'est plutôt à la famille d'essayer de régler le problème ?

Patiente 2 : absolument !

C.B. : est-ce que vous trouvez que c'est embêtant si votre médecin est aussi le médecin de votre fille ?

Patiente 2 : non, cela n'est pas gênant.

C.B. : s'il y a un conflit entre le patient et son proche, par exemple entre vous et votre fille, que doit faire le médecin ?

Patiente 2 : non, il ne va pas régler un conflit entre ma fille et moi.

C.B. : je comprends, ce n'est pas à lui d'intervenir pour essayer de régler le problème. Dans ce cas-là, c'est préférable que ce soit vous-même qui essayiez de régler le problème ?

Patiente 2 : oui, tout à fait.

C.B. : si vous le voulez bien, nous allons aborder maintenant le dernier point. J'ai des questions concernant certaines mesures de protection qui ont été mises en place. Dites-moi si vous les connaissez ou non. La désignation d'une "personne de confiance", est-ce que cela vous dit quelque chose ?

Patiente 2 : non, cela ne me dit rien.

C.B. : ce que l'on appelle les "directives anticipées" est-ce que c'est quelque chose dont on vous a déjà parlé ? Cela consiste à anticiper aujourd'hui des décisions que vous auriez à prendre par la suite concernant votre santé, dans le cas où vous ne seriez plus capable de le faire.

Patient 2 : non, je n'ai pas entendu parler spécialement de cela.

C.B. : connaissez-vous les notions de "sauvegarde de justice, curatelle, tutelle" ?

Patient 2 : non, je ne les connais pas dans le détail.

C.B. : et le "mandat de protection future" ?

Patient 2 : non plus.

C.B. : voilà, notre entretien touche désormais à sa fin. Je vous remercie beaucoup pour vos réponses et votre participation.

C) Entretien avec le patient 3 (durée 35 minutes)

Patient âgé de 83 ans, dont l'aidant principal est l'épouse, et vivant à son domicile avec son épouse. Temps écoulé depuis le diagnostic : 2 ans.

Cédric Bornes : bonjour. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Notre entretien devrait durer environ trente minutes. Si vous vous sentez fatigué, si vous souhaitez que l'on fasse une pause, n'hésitez pas à me le dire.

Patient 3 : ne vous inquiétez pas.

C.B. : le premier sujet que j'aimerais que l'on aborde ensemble est la façon dont se déroule la consultation chez votre médecin généraliste. La personne qui vous aide dans votre vie quotidienne est votre épouse, c'est bien cela ?

Patient 3 : elle ne travaille plus du tout. Nous sommes tous les deux à la retraite. Elle a été mise d'office à la retraite par la sécurité sociale parce qu'elle était en invalidité. Nous avons dix-sept ans de différence.

C.B. : donc, la première chose que j'aimerais que l'on aborde ensemble, c'est la façon dont se déroule la consultation. Quand vous allez chez le médecin généraliste, est-ce que votre épouse vous accompagne à la consultation ?

Patient 3 : c'est rare. Enfin, comme nous avons le même médecin, il arrive que quand les dates de renouvellement des ordonnances coïncident, on y aille tous les deux. Dans ce cas-là, nous assistons tous les deux à la consultation en même temps. Le docteur est un ami, enfin... il est quand même docteur. On le connaît bien. Il habite à deux pas de chez nous.

C.B. : j'aimerais savoir, pendant la consultation quand votre épouse est présente, est-ce que le médecin vous parle autant qu'à votre épouse ou est-ce qu'il parle plus à votre épouse ?

Patient 3 : de la même façon. Il ne cache rien, aussi bien sur son compte que sur le mien. Il parle très librement.

C.B. : et est-ce qu'il prend autant en compte vos remarques que celles de votre épouse ?

Patient 3 : de la même façon.

C.B. : maintenant, si vous le voulez bien, j'aimerais savoir s'il y a pu avoir des difficultés entre vous et votre médecin généraliste du fait de l'intervention de votre épouse ?

Patient 3 : non, pas spécialement parce que, je vous ai dit, on est très ouvert.

C.B. : par rapport à la question du secret médical, est-ce que le médecin vous demande votre avis avant de donner des informations concernant votre santé à votre épouse ?

Patient 3 : non. On n'a pas de problème à se cacher quelque chose à l'un ou à l'autre. Je vous dis, la plupart du temps, les consultations se font ensemble.

C.B. : vis-à-vis de quelqu'un qui n'aurait plus toutes ses facultés, qui serait très dépendant des autres, est-ce que le médecin doit quand même lui demander son avis avant de donner des informations à la famille ou aux proches ? Est-ce que l'on considère, étant donné que ses capacités sont très altérées, que le médecin peut donner des informations sur sa santé à ses proches sans lui demander son accord ?

Patient 3 : c'est-à-dire que, dans notre position à nous, il est assez difficile de pouvoir, comment je dirais... déterminer exactement la chose.

C.B. : je comprends, il est difficile pour vous de vous imaginer dans ce cas de figure.

Patient 3 : actuellement, j'ai la mémoire qui me fait défaut. Ma femme me dit : « tiens, tu as oublié ça ». Mais elle me le dit gentiment : « tiens, tu n'as pas pensé à faire ça ». Oui, le fait est, je ne l'ai pas noté. Parce que je note. Sachant très bien que ma mémoire a des pertes, je note dès que j'ai un rendez-vous. Elle aussi, malheureusement, a des troubles de mémoire. Alors on note, mutuellement : elle a un rendez-vous pour aller chez le dentiste... je le note.

C.B. : est-ce que vous pensez que dans le cas de quelqu'un qui aurait des troubles de mémoire très importants, le médecin a le droit de donner des informations à la famille sans demander l'accord du patient ?

Patient 3 : c'est difficile à dire, parce que la famille je n'en ai pratiquement plus. Je n'ai pratiquement pas de soutien familial direct et ma femme, sa famille vit à l'étranger. Elle ne les joint que par téléphone.

C.B. : est-ce que votre médecin vous demande systématiquement votre avis concernant les prises de décision en rapport avec votre santé ou est-ce qu'il demande plutôt à votre épouse ce qu'elle en pense ?

Patient 3 : comme je vous le disais tout à l'heure, si elle doit aller à sa consultation... elle a un problème d'écriture étant donnée qu'elle est d'origine étrangère. Le Français, elle ne l'écrit pas comme il faut. Je lui prépare le chèque, elle le signe, c'est tout. Dans le fond, on s'aide mutuellement.

C.B. : j'aimerais vous parler maintenant de la conduite automobile. Est-ce que vous conduisez ?

Patient 3 : on ne conduit pas du tout, on n'a pas de voiture.

C.B. : est-ce que vous avez conduit par le passé ?

Patient 3 : j'ai essayé mais j'ai raté mon permis. Depuis ce jour là, j'ai dit : « c'est terminé ! ». Pour nos déplacements, c'est le métro, l'autobus ou le taxi.

C.B. : j'aimerais avoir votre avis, par rapport à quelqu'un qui n'aurait plus les capacités de conduire mais qui continuerait quand même à conduire...

Patient 3 : je suis contre.

C.B. : qu'est-ce qu'il faudrait faire dans ce cas-là, d'après vous ?

Patient 3 : vous savez, c'est très difficile selon la personne que c'est. J'ai connu quelqu'un qui était dans cet état, qui se permettait de conduire avec je ne sais combien de grammes d'alcool dans l'estomac... les accidents cela survient beaucoup plus vite qu'on ne le pense.

C.B. : ça, c'est le problème de l'alcool... mais, quelqu'un qui n'aurait plus toutes les capacités de conduire ?

Patient 3 : c'est exactement pareil, je suis contre ces choses-là. Vous n'allez pas me dire qu'à soixante-dix ou quatre-vingts ans, il a les mêmes réflexes qu'un gars qui en a vingt ou trente...

C.B. : dans ce cas-là, est-ce que vous pensez que le médecin a quelque chose à dire ?

Patient 3 : c'est très difficile. C'est suivant la position qu'il a avec son client. Vous avez des personnes qui l'accepteront et d'autres personnes qui ne l'accepteront pas du tout.

C.B. : donc ce n'est pas forcément le rôle du médecin d'intervenir ?

Patient 3 : pour moi, non.

C.B. : la famille, est-ce que vous pensez qu'elle a un rôle à jouer par rapport à ça ?

Patient 3 : c'est pareil, c'est encore difficile à dire parce que moi je n'ai pas ce problème. J'aurais tendance à penser que la famille n'a rien à voir dans l'histoire. S'il conduit, c'est à lui à savoir qu'il ne doit plus conduire à moins qu'il n'ait plus toute sa raison, son état physique ou son état mental pour prendre sa décision.

C.B. : et dans ce cas-là, est-ce que c'est la famille qui doit prendre la décision ?

Patient 3 : si la famille est adéquate pour, d'accord. Autrement, cela serait difficile.

C.B. : donc plutôt le médecin dans ce cas-là, si la famille n'est pas adéquate ?

Patient 3 : vous croyez que le médecin pourrait faire quelque chose dans ce cas-là ? Ne sachant pas quoi répondre sur cette question, cela m'est difficile de prendre position.

C.B. : je comprends. Imaginons maintenant quelqu'un qui vit seul, qui n'a personne dans son entourage et qui a besoin d'avoir une aide. Est-ce que vous pensez que le médecin a un rôle à jouer pour essayer de trouver quelqu'un dans l'entourage de la personne, que ce soit dans la famille ou dans l'entourage proche ?

Patient 3 : la situation est encore la même. C'est suivant la personne elle-même, selon l'état où elle se trouve. Le docteur peut prendre une position telle que, je ne dis pas qu'il impose mais qu'il donne son avis, en disant : « vous auriez besoin de ça et de ça, parce que vous ne pouvez plus faire ça... ».

C.B. : et si le patient a besoin de quelqu'un pour l'aider, est-ce que vous pensez que le médecin peut essayer de rechercher quelqu'un dans sa famille ?

Patient 3 : si la famille correspond à ce dont il a besoin. Autrement, il y a la possibilité d'avoir des services que ce soient les services sociaux ou des services privés qui ont des personnes adaptées pour. Moi, ma femme, elle a eu une femme de ménage pendant tout le temps qu'elle était en invalidité parce qu'elle ne pouvait plus faire quoi que ce soit et donc, on avait une personne qui venait trois fois par semaine.

C.B. : une aide professionnelle ?

Patient 3 : une aide professionnelle qui venait faire le ménage. Moi, à cette époque-là, je travaillais et le soir quand je rentrais, c'était pour faire les courses, la cuisine.

C.B. : imaginons que la famille est adéquate, est-ce qu'il faut que le médecin se renseigne sur la famille pour voir si éventuellement il y a quelqu'un qui pourrait aider ?

Patient 3 : c'est très possible. Je vais vous donner un exemple tout de suite. Ma femme, actuellement, va chez mon fils. Mon fils a sa belle-mère en charge parce qu'elle a des problèmes de santé. Donc, il lui faut constamment quelqu'un. Mais, comme lui et ma belle-fille travaillent, ma femme lui a dit : « écoute mon grand, si cela peut t'arranger, moi j'essaierai de compenser aux heures que tu me demandes. J'essaierai d'être là avec la belle-mère et je m'en occuperai le temps que tu n'es pas là ». Il a un travail assez souple au niveau des horaires. Par exemple, il dit à ma femme : « demain, je serai là à 16h00 ». Ma femme sait qu'à partir de 16h30 elle est libre. De l'autre côté, ma fille a une petite fille. C'est pareil, si elle travaille, on va chercher la petite de onze ans à l'école et on reste avec elle tant que la mère n'est pas là. Vous voyez, on arrive malgré tout à compenser ce qui manque pour éviter de prendre quelqu'un de l'extérieur. C'est nous qui nous organisons de façon à ne pas imposer quelque chose à quelqu'un.

C.B. : prenons maintenant le pendant inverse. Imaginons quelqu'un qui aurait dans son entourage beaucoup de proches. Le médecin va avoir besoin de trouver un interlocuteur privilégié, ce que l'on appelle l'aidant principal. Comment pensez-vous qu'il faille le choisir ?

Patient 3 : moi, je crois que le docteur c'est à lui de voir, de prendre une décision suivant comment il connaît la famille. Pour ma situation personnelle, on a discuté avec lui, ma femme a pas mal discuté avec : « dans l'intérêt de votre mari, je préférerais qu'il puisse avoir une activité qui le détende ». Nous sommes ensemble avec mon épouse du soir au matin et il arrive qu'il y ait des moments où on a de la difficulté à échanger nos points de vue, entre ma femme et moi.

C.B. : donc, lorsqu'il y a beaucoup de monde autour du patient, le principal interlocuteur du médecin, c'est-à-dire l'aidant principal, vous pensez que c'est plutôt au médecin de le choisir ou plutôt à la famille de faire ce choix ?

Patient 3 : c'est difficile à dire dans le sens que nous, c'est une famille qui se tient. Quand il y a un problème pour l'un ou pour l'autre, on est là. Il n'y a pas un aidant principal mais c'est un ensemble.

C.B. : est-ce que le médecin vous demande si votre épouse s'occupe bien de vous ?

Patient 3 : je ne l'ai jamais entendu poser cette question à ma femme lorsqu'elle est présente à la consultation parce qu'il sait que cela se passe bien.

C.B. : mettons-nous maintenant dans le cas de quelqu'un qui n'aurait plus toutes ses capacités. Est-ce que vous trouvez cela normal que le médecin pose la question pour savoir comment le proche s'occupe de son patient ? Est-ce que cette question vous choque ?

Patient 3 : tout dépend du contact qu'il a avec les gens. Si le médecin connaît bien la famille et s'il y a quelque chose, on lui explique : « il y a ça et ça... ».

C.B. : maintenant, j'ai une question par rapport aux conflits qui peuvent survenir au sein de la famille. Il arrive qu'il y ait des mésententes entre les uns et les autres. Est-ce que votre médecin vous a déjà posé cette question, à savoir comment s'entendent les gens dans votre famille ?

Patient 3 : non. Disons que l'on ne rentre pas dans le détail familial. Si je lui explique les relations que j'ai avec ma plus jeune sœur, il va me dire : « je me demande ce qu'elle vient mettre son nez là-dedans ! ». Elle a sa vie, moi j'ai la mienne. C'est tout.

C.B. : pensez-vous que c'est bien que le médecin pose ce genre de questions ?

Patient 3 : c'est possible qu'il pose cette question, s'il ne connaît pas bien la famille ou s'il sent que sur le plan familial il y a quelque chose qui manque. Ça pourrait justifier ce type de question.

C.B. : lorsque dans la famille il y a des gens qui ne sont pas d'accord sur le type de prise en charge qui est la mieux pour vous, au final, qui doit décider ?

Patient 3 : c'est difficile à expliquer parce que, comme je vous le disais, sur le plan familial, s'il y a un problème qui se pose pour l'un ou pour l'autre, on le règle dans la famille, ou en voyant notre docteur, et en lui disant cela: « j'ai tel problème avec mon fils ou ma fille ». On en parle avec le médecin.

C.B. : c'est votre médecin qui va vous conseiller dans ce cas là ?

Patient 3 : sachant très bien que quand nos enfants ont besoin de nous, nous sommes là. Il y a un soutien familial qui est là, constant. Le docteur, lui, dit : « je sais... c'est bien avec vous, il n'y a pas de problème. Ça marche ».

C.B. : en imaginant qu'il y ait un conflit entre le médecin et l'entourage de son patient, dans ce cas, que pensez-vous que l'on doit faire ?

Patient 3 : changer de médecin ! Soit le médecin ne comprend pas ses patients, soit ce sont ses patients qui n'acceptent peut-être pas ses remarques...

C.B. : je ne parle pas d'un problème entre le médecin et son patient mais entre le médecin et l'entourage du patient. Par exemple, imaginons qu'il y ait un conflit entre votre épouse et votre médecin...

Patient 3 : c'est assez difficile de se projeter dans cette situation. On a des enfants qui sont bien. Dès qu'un problème se pose, ils sont là et réciproquement de notre côté.

C.B. : un autre cas de conflit possible serait un conflit entre le patient et son entourage.

Patient 3 : il faut d'abord savoir exactement de quel type de conflit il s'agit. De qui cela provient ? Pour quelle raison ? Cela peut provenir du contact avec le docteur qui donne peut-être des conseils que l'entourage n'accepte pas.

C.B. : dans ce cas-là, est-ce que c'est le docteur qui devrait essayer de résoudre le conflit ?

Patient 3 : sur un conflit familial, moi je ne suis pas d'accord que le docteur intervienne sur le problème. À mon avis, c'est une chose qui doit être gérée par la famille. S'il y a un problème entre nous, on n'en discute avec les enfants. Mon garçon va me dire carrément : « écoute Papa, tu vois ton docteur et tu en discutes avec lui ». Il ne va pas prendre une décision en disant : « tu dois faire ça ! ». Si c'est ma fille, c'est pareil. Et réciproquement, nous on ne s'occupe pas de leur vie. Ils ont une vie familiale, cela les regarde.

C.B. : et, ils respectent aussi vos décisions ?

Patient 3 : et réciproquement...

C.B. : nous arrivons bientôt à la fin de notre entretien. Avez-vous déjà entendu parler de la désignation d'une "personne de confiance" ?

Patient 3 : non.

C.B. : et des "directives anticipées" ? Il s'agit de définir tant qu'on en a les capacités, la façon dont on voudra que cela se passe pour les traitements, les soins, etc... le jour où on ne sera plus en mesure de le faire.

Patient 3 : pas directement, parce que tant qu'on peut le faire soi-même, on le fait !

C.B. : est-ce que vous savez ce que sont "la curatelle, la tutelle, la sauvegarde de justice" ?

Patient 3 : la tutelle, oui. J'en ai entendu parler mais je ne pourrais pas dire exactement à quoi cela correspond.

C.B. : une dernière question, est-ce que vous avez déjà entendu parler du "mandat de protection future" ?

Patient 3 : non.

C.B. : je vous remercie beaucoup. Notre entretien touche désormais à sa fin. Nous avons pu aborder l'ensemble des sujets que je souhaitais traiter avec vous.

D) Entretien avec le patient 4 (durée 36 minutes)

Patient de 78 ans, dont l'aidant principal est l'épouse, et vivant à son domicile avec son épouse. Temps écoulé depuis le diagnostic : 3 ans et demi.

Cédric Bornes : bonjour. Il s'agit d'un entretien qui va durer environ 30 minutes. Si vous sentez que vous êtes fatigué ou si vous souhaitez que l'on fasse une pause, dites le moi. Nous allons essayer de voir comment la relation entre vous et votre médecin peut être modifiée par l'intervention de l'entourage.

Patient 4 : c'est un jeu à trois: le malade, le médecin et le proche. D'accord.

C.B. : pour commencer, j'aimerais savoir comment cela se passe, dans le cadre de la consultation, quand vous vous rendez chez votre médecin généraliste. Est-ce qu'il arrive que vous soyez seul chez le médecin ou est-ce que votre épouse assiste à la consultation ?

Patient 4 : mon médecin généraliste, je le vois tous les deux ou trois mois, quand j'ai besoin du renouvellement de mes médicaments. Mon épouse assiste à la consultation en général, pratiquement à chaque fois. Il n'habite pas très loin de chez moi. Je le connais depuis plusieurs années.

C.B. : est-ce que votre épouse assiste à toute la consultation ou est-ce qu'à un moment donné votre médecin lui demande de sortir ?

Patient 4 : à toute la consultation, oui.

C.B. : est-ce que vous préféreriez-vous retrouver seul à seul avec le médecin ?

Patient 4 : non, il n'y a aucun secret. Cela se passe très bien à trois.

C.B. : est-ce que le médecin vous pose la question, justement, de savoir si cela ne vous dérange pas que votre épouse soit là ?

Patient 4 : je ne crois pas qu'il me pose la question. C'est aussi le médecin de mon épouse.

C.B. : cela est-il gênant que votre femme ait le même médecin que vous ?

Patient 4 : non.

C.B. : est-ce que vous trouveriez cela gênant si votre épouse rencontrait votre médecin en votre absence, notamment pour parler de vos problèmes de santé ?

Patient 4 : non, non. Elle ne le fait pas mais, de temps en temps, lorsqu'il vient chez moi et que la consultation est pratiquement terminée, je m'éloigne un petit peu pour justement laisser la possibilité à mon épouse de lui parler.

C.B. : pour quelle raison souhaitez-vous laisser votre épouse parler seule-à-seule avec le médecin ?

Patient 4 : je n'en sais rien. Il n'y a pas de raison particulière. Je pense que le médecin, peut être, préfère parfois être seul avec mon épouse... peut-être pour des raisons de confidentialité.

C.B. : même si c'est pour parler de votre santé ?

Patient 4 : mon épouse, à ce moment-là, en profite pour lui poser des questions sur sa propre santé également.

C.B. : donc ce n'est pas quelque chose qui vous choquerait, si votre médecin était amené à rencontrer votre épouse sans vous, même si c'était pour parler de votre santé ?

Patient 4 : non, parce qu'après, avec mon épouse, on en parle et elle me donne le détail de ce que le médecin lui a dit.

C.B. : pendant la consultation, j'aimerais savoir à qui s'adresse le médecin ?

Patient 4 : aux deux, aux deux. C'est une conversation très libre. Il n'y a pas de secret. Je ne pense pas qu'après il y ait des échanges de données médicales, confidentielles. Je ne pense pas.

C.B. : pendant la consultation, est-ce que vous avez l'impression que votre épouse va intervenir librement ou seulement lorsque vous avez des difficultés à dire ce que vous ressentez ?

Patient 4 : je ne sais pas. Je ne sais pas comment vous répondre. Il n'y a pas de secret entre nous. Je ne pense pas qu'il y ait entre mon épouse et le médecin des échanges de données confidentielles en mon absence. Je ne le pense pas.

C.B. : est-ce que vous pensez que votre médecin généraliste prend autant en compte vos remarques que celles de votre épouse ?

Patient 4 : je ne peux pas vous dire, je pense que oui. Il y a une atmosphère très cordiale.

C.B. : j'aimerais savoir, maintenant, si vous pouvez me donner un exemple de difficulté qui serait survenue entre vous et votre médecin du fait de l'intervention de votre épouse ?

Patient 4 : non, non. Il n'y a pas d'exemple.

C.B. : nous allons maintenant aborder la question du secret médical. Est-ce que le médecin vous demande votre avis avant de donner des informations sur votre santé à votre épouse ?

Patient 4 : non, il n'y a pas de problème de confidentialité entre les trois.

C.B. : même par rapport au secret médical ?

Patient 4 : non, je ne pense pas porter sur moi des aspects médicaux susceptibles de faire l'objet d'un secret médical particulier.

C.B. : est-ce que vous pensez que le médecin devrait quand même vous demander votre avis pour savoir si vous êtes d'accord ?

Patient 4 : ah oui, je vois ce que vous voulez dire. Je ne me suis jamais posé cette question.

C.B. : quand votre femme assiste à la consultation, est-ce que vous considérez que cela veut dire automatiquement qu'il y a une levée du secret médical ?

Patient 4 : mon épouse est très franche avec moi, les choses sont dites.

C.B. : est-ce que cela veut dire que, lorsqu'elle est là, tacitement, vous acceptez que le médecin lève le secret médical ?

Patient 4 : il faut quand même ouvrir une petite parenthèse. Je ne sais pas si, entre le médecin et mon épouse, il n'y a pas quelques échanges confidentiels dont je serai exclu.

C.B. : des échanges vous concernant ?

Patient 4 : oui, me concernant. Je n'en sais rien, mais je ne crois pas...

C.B. : et donc, par rapport à des informations que le médecin a sur vous, est-ce que vous croyez que le médecin devrait quand même vous poser la question à savoir : est-ce que je peux parler de cela à votre épouse ou pas ?

Patient 4 : non, il ne le fait pas et je pense que ce serait sans objet pour moi.

C.B. : j'aimerais maintenant que l'on se projette dans le cas d'un patient qui n'aurait plus toutes ses facultés, qui n'aurait plus toute son autonomie, est-ce que vous pensez que, dans ce cas-là, le médecin devrait demander à son patient l'autorisation de donner des informations au conjoint ?

Patient 4 : ah, c'est une question difficile. La réponse n'est pas évidente. La nature de la réponse dépend de la nature exacte du malade, de la perte de capacité du malade. Il s'agit à ce moment-là d'une véritable enquête, en fait. Le malade peut avoir des moments de lucidité et ne pas apprécier du tout en disant : « tiens, il est en train de raconter des choses sur moi ». Cela peut se présenter, il peut y avoir des moments de lucidité du malade et ce malade serait choqué qu'on l'interroge sur des choses qu'il estime secrètes et notamment en présence de son proche.

C.B. : dans ce cas, est-ce que ça serait mieux que le médecin demande son avis à son malade, à savoir s'il peut parler de tout en présence du proche ?

Patient 4 : je ne me suis jamais posé ces questions-là parce que ce n'est pas mon cas.

C.B. : j'aimerais que l'on aborde la question du consentement. Est-ce que votre médecin généraliste vous demande votre avis, à chaque fois, pour les prises de décisions concernant votre santé ?

Patient 4 : il n'y a pas eu, quand même, de prises de décisions importantes qui engagent l'avenir, qui engagent des traitements particuliers. Non.

C.B. : est-ce que vous accepteriez que votre épouse donne son accord à votre place ?

Patient 4 : et bien, si j'étais incapable, oui... enfin... oui, oui. Si je devais lui déléguer la possibilité de donner son accord en mon nom, je le ferais.

C.B. : dans le cas où vous n'auriez plus toutes les capacités de prendre la décision ?

Patient 4 : il est certain que si la situation s'aggravait... semble-t-il il n'y a pas d'aggravation.

C.B. : j'ai une question concernant la conduite automobile. Est-ce que vous conduisez ?

Patient 4 : non, parce que j'ai vendu ma voiture. Je le regrette car je ne suis pas sûr d'avoir bien fait. On ne peut pas réécrire l'histoire.

C.B. : concernant quelqu'un qui n'aurait plus les capacités de conduire mais qui continuerait quand même à conduire, que pensez-vous qu'il faille faire dans ce cas-là ?

Patient 4 : non, il ne faut pas parce que c'est dangereux. Il y va de la vie de personnes extérieures.

C.B. : de la sienne, mais aussi de celle des autres ?

Patient 4 : non, il ne faut pas.

C.B. : dans ce cas-là, qui est-ce qui doit le lui dire ? Est-ce que c'est la famille, est-ce que c'est le médecin ?

Patient 4 : sûrement le médecin, déjà, et puis la famille. Les deux. Ah oui, il faut absolument faire une action conjointe.

C.B. : donc vous pensez que cela peut faire partie du rôle du médecin, la question de la conduite automobile ?

Patient 4 : ah oui, entre autres. La famille et le médecin. Quelqu'un qui ne conduit plus en toute sécurité, c'est la vie des autres qui est en jeu. La sienne, peut-être, d'abord, puis la vie des autres...

C.B. : si je comprends bien, même s'il a envie de continuer à conduire, vous pensez qu'on peut aller jusqu'à le lui interdire. Maintenant, j'ai une question concernant ce que l'on appelle la désignation de l'aidant. Je vais vous donner un exemple précis. Certaines personnes vivent seules, sont assez isolées mais peuvent avoir besoin d'une aide extérieure du fait de la survenue d'une perte d'autonomie. Est-ce que vous pensez que, dans ce cas-là, cela fait partie du rôle du médecin d'essayer de rechercher dans l'entourage de la personne quelqu'un pour l'aider ?

Patient 4 : oui, oui. Il a certainement un rôle à jouer, là, parce qu'il peut y aller de la survie du malade ou de l'aggravation de son état général. Je crois que le médecin a là un rôle à jouer.

C.B. : et vous croyez qu'il doit rechercher dans la famille, dans l'entourage, ou parmi les voisins ?

Patient 4 : dans la famille, d'abord.

C.B. : et parmi les voisins, s'il n'y a pas de famille ?

Patient 4 : c'est plus difficile les voisins, parce que les voisins ne sont pas impliqués de la même manière. Il peut demander aux voisins leur avis sur le degré de nécessité de faire appel à d'autres personnes.

C.B. : donc, plutôt pour avoir un avis, mais pas pour demander leur aide directement ?

Patient 4 : s'il n'y a pas d'autres moyens... tout est un cas d'espèce... si vraiment il y a besoin d'une aide et qu'il y va de la survie du malade ou de sa préservation, mais c'est toujours délicat de mettre dans le jeu des gens qui ne sont pas partie prenante de la famille.

C.B. : donc, en dernier recours...

Patient 4 : oui, en dernier recours.

C.B. : est-ce que vous pensez que le médecin doit chercher à contacter des membres de la famille ?

Patient 4 : dans les cas extrêmes, bien évidemment. Dans mon cas personnel, je peux vivre tout seul à la maison. Il y a quand même quelques difficultés. Mon épouse s'absente de temps en temps, elle a de la famille dans le Midi. Elle y est allée huit jours avec notre fille et elle a été obligée de prendre des mesures. Elle m'a mis pendant les huit jours dans un établissement. J'avais une chambre très bien. Les gens étaient très diminués... tout cela pour dire que l'on fait appel à des structures, des moyens complémentaires.

C.B. : donc, dans votre cas, c'est votre épouse qui a fait des recherches, ce n'est pas votre médecin.

Patient 4 : on a demandé à la directrice de l'accueil de jour de nous conseiller.

C.B. : imaginons, maintenant, le cas contraire : une personne qui aurait beaucoup d'entourage autour d'elle, beaucoup de proches, de famille. Le médecin va alors avoir besoin d'un interlocuteur privilégié. Comment va-t-on choisir cet interlocuteur parmi tous les membres de l'entourage ?

Patient 4 : il y a quand même des parents proches, présents ?

C.B. : oui, mais il faut en choisir un privilégié.

Patient 4 : il faut voir parmi la famille proche.

C.B. : est-ce que c'est la famille qui doit décider ? Est-ce que c'est le patient ? Ou est-ce que c'est le médecin ?

Patient 4 : le patient a son mot à dire s'il est capable de le dire. Ça, c'est la famille qui le sait. Autrement, cela peut être une œuvre commune, une mise en commun des avis.

C.B. : elle doit se faire avec ou sans le médecin, cette discussion ?

Patient 4 : avec le médecin. Oui, car il y a quand même des problèmes techniques, des problèmes de spécialistes. C'est lui quand même qui va ouvrir la piste, hein.

C.B. : il doit donc, quand même, donner son avis sur le choix de la personne ?

Patient 4 : oui, sur le choix de la personne et puis en fonction de ses capacités à remplir ce qu'on attend d'elle.

C.B. : et si le patient n'a plus les capacités de prendre cette décision, c'est la famille ou le médecin qui doit décider ?

Patient 4 : la famille n'a pas toujours la compétence. C'est une œuvre commune. C'est la mise en commun d'opinions, de desiderata, de besoins. Le médecin doit donner son avis sans ambiguïté. Il y a l'avis du "technicien", sans ambiguïté, en insistant sur les risques que la famille prend si elle ne suit pas ce qu'il propose.

C.B. : est-ce que le médecin vous demande si votre proche s'occupe bien de vous ?

Patient 4 : il ne me le demande pas mais il le sait.

C.B. : pensez-vous que ce soit normal que le médecin s'intéresse à la façon dont le proche s'occupe de son patient ? Est-ce que vous pensez que c'est légitime ?

Patient 4 : oui. Il doit mesurer la faisabilité du rôle qu'il donne au proche et l'efficacité, dans l'intérêt du patient évidemment.

C.B. : est-ce que votre médecin vous demande comment vos proches s'entendent entre eux ?

Patient 4 : dans ma famille, mes proches, ce sont mon épouse avec ses parents. Elle ne s'entend pas très bien avec ses parents, moi non plus d'ailleurs, par contrecoup. [...]

C.B. : et est-ce que votre médecin vous pose des questions là-dessus, sur les relations entre vos proches ?

Patient 4 : non, je ne crois pas que le médecin se soit tellement intéressé à ça, et peut-être que mon épouse n'était pas décidée, non plus, à étaler ça.

C.B. : imaginons que, dans votre entourage, il y ait des personnes qui aient des avis différents sur ce qu'il convient de faire pour vous. Dans ce cas-là, qui doit prendre la décision ?

Patient 4 : c'est des cas d'espèce, cela. Le médecin peut donner son avis car c'est un avis de technicien. Le médecin se doit de donner son avis mesuré.

C.B. : même dans les conflits qui concernent la famille ?

Patient 4 : quand le jeu en vaut la chandelle, comme on dit, il doit se mouiller en apportant les nuances nécessaires. Il doit sans ambiguïté donner son avis, je crois.

C.B. : imaginons maintenant un conflit entre le médecin généraliste et le proche de la personne.

Patient 4 : quelle question ! Tout est cas d'espèce. Il faut voir quel est l'enjeu. Est-ce que c'est un enjeu vital ou non ? Si l'enjeu n'est pas vital, il faut essayer de faire avec. Quand c'est vital, le médecin se doit à ce moment-là de mettre la famille du patient devant ses responsabilités, la réalité de ses responsabilités sans ambiguïté, je crois. C'est une question difficile car c'est suivant le cas, il n'y a pas de règle générale. Il y a des règles particulières. Cela dépend de l'état réel des gens, de leur état mental. Vous avez des familles où l'on tient à se débarrasser du malade, non pas pour l'abandonner à lui-même, mais pour ne plus avoir de soucis, qui sont quand même des soucis majeurs...

C.B. : imaginons maintenant un conflit entre le malade et son proche.

Patient 4 : le médecin a un rôle à jouer. Il est le conseiller. Il est le technicien.

C.B. : il doit donner son avis ?

Patient 4 : ah oui. Oui, oui. Après, la famille fait que ce qu'elle veut. Il faut bien mettre la famille face à ses responsabilités réelles et quel impact ce qu'elle fait peut avoir sur le devenir du malade.

C.B. : j'aimerais savoir, maintenant, quelle connaissance vous avez des notions suivantes. Avez-vous entendu parler de la notion de "personne de confiance" ?

Patient 4 : oui, le terme lui-même dit bien de quoi il s'agit. La personne de confiance, c'est celle qui va se substituer au malade.

C.B. : il s'agit d'une désignation officielle, c'est-à-dire qu'il faut remplir un document en précisant qui est exactement la personne de confiance choisie par le patient. Est-ce que l'on vous a déjà parlé de cela ?

Patient 4 : non. J'imagine que cela existe parce que si le malade n'est plus capable de décider de son sort, il faut bien que quelqu'un le fasse pour lui.

C.B. : avez-vous déjà entendu parler des "directives anticipées" ?

Patient 4 : non, je ne connais pas.

C.B. : les notions de "curatelle, tutelle, sauvegarde de justice" sont-elles connues de vous ?

Patient 4 : j'en ai déjà entendu parler, mais je ne saurais pas l'expliquer dans le détail.

C.B. : et du "mandat de protection future" ?

Patient 4 : non. Toutes ces notions, qui sont importantes car elles sauvegardent l'avenir, je n'ai pas eu à m'en soucier, heureusement. Ce sont des termes qui ne me sont pas totalement étrangers, mais je n'essaie pas de savoir ce que c'est exactement.

C.B. : très bien. Notre entretien touche à sa fin, je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de répondre à toutes mes questions.

E) Entretien avec la patiente 5 (durée 17 minutes)

Patiente de 84 ans, dont l'aidant principal est la fille, vivant depuis 4 mois au domicile de sa fille. Temps écoulé depuis le diagnostic : 4 ans et demi.

Cédric Bornes : pour commencer, je vous remercie d'accepter de participer à cet entretien. La première chose que j'aimerais que l'on aborde ensemble, c'est le déroulement de la consultation. Quand vous vous rendez chez votre médecin généraliste, est-ce que votre fille vous accompagne ?

Patiente 5 : cela dépend. Ce n'est pas régulier.

C.B. : lorsqu'elle vous accompagne, est-ce que vous êtes seule avec le médecin ou assiste-t-elle à la consultation ?

Patiente 5 : non. En principe, je suis toute seule et après elle vient.

C.B. : quand elle est présente, à qui s'adresse le médecin ?

Patiente 5 : il lui demande ce que j'ai dit.

C.B. : il lui repose un peu les mêmes questions pour avoir sa confirmation ?

Patiente 5 : oui, c'est ça. Sa confirmation.

C.B. : pendant l'entretien, est-ce que votre fille va parler spontanément ou seulement lorsque vous avez des difficultés à vous exprimer ?

Patiente 5 : non, elle intervient spontanément.

C.B. : pensez-vous que le médecin est autant à l'écoute de ce que vous lui dites que de ce que lui dit votre fille ?

Patiente 5 : il s'intéresse plus à ce que lui dit ma fille.

C.B. : j'aimerais maintenant savoir si vous auriez un exemple de difficulté qui serait survenue entre vous et votre médecin généraliste du fait de l'intervention de votre fille dans la relation ?

Patiente 5 : non, je ne vois pas.

C.B. : concernant le secret médical, est-ce que votre médecin vous demande votre avis avant de donner des informations sur votre santé à votre fille ?

Patiente 5 : il le fait d'emblée, sans me poser la question. Je suis d'accord.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela normal ? Est-ce que le médecin devrait vous demander votre avis ?

Patiente 5 : non, c'est normal.

C.B. : est-ce que cela veut dire que le fait que votre fille assiste à la consultation délivre le médecin du respect du secret médical ? Qu'il peut aborder tous les sujets ?

Patiente 5 : bien sûr.

C.B. : plaçons-nous maintenant dans le cas de figure d'une personne qui serait très dépendante, qui n'aurait plus toutes ses facultés, est-ce que, dans ce cas là, c'est normal que le médecin lève le secret médical vis-à-vis de l'entourage ?

Patiente 5 : oui, je trouve ça normal.

C.B. : et, est-ce que votre médecin généraliste vous demande votre avis concernant les prises de décisions qui sont en rapport avec votre santé, ou bien, est-ce qu'il s'adresse directement à votre fille sans toujours vous demander votre accord ?

Patiente 5 : non, il s'adresse directement à ma fille. Il voit cela avec ma fille.

C.B. : que pensez du fait que l'on ne passe pas d'abord par vous ?

Patiente 5 : non, je trouve ça normal. J'ai confiance dans ma fille.

C.B. : est-ce que vous conduisez ?

Patiente 5 : j'ai conduit mais je ne conduis plus.

C.B. : d'après vous, que faut-il faire quand une personne n'a plus les capacités de conduire mais qu'elle veut quand même continuer à conduire ?

Patiente 5 : c'est dangereux. Il faut l'arrêter.

C.B. : qui doit l'arrêter, le médecin ? La famille ?

Patiente 5 : c'est plutôt sa famille, je trouve. C'est plutôt à la famille de voir ça. La famille est beaucoup plus au courant, elle voit ce qui se passe journallement.

C.B. : vous voulez dire que le médecin, s'il ne pose pas la question, ne se rendra pas forcément compte de ce problème alors que la famille, elle, le verra tout de suite ?

Patiente 5 : oui, c'est ça.

C.B. : j'ai maintenant une question sur le choix de l'aidant. Actuellement, c'est votre fille qui vous aide. Imaginons le cas d'une personne qui n'aurait pas de proche dans son entourage, cela arrive chez les personnes isolées. Dans ce cas, est-ce que le médecin doit rechercher un proche dans la famille ou dans l'entourage ?

Patiente 5 : à mon avis, oui. C'est le médecin qui doit faire la démarche pour les recherches.

C.B. : de quelle manière pensez-vous que la recherche doit se faire ? A qui doit-il s'adresser ?

Patiente 5 : il doit enquêter.

C.B. : est-ce qu'il doit enquêter au niveau de l'entourage de la personne, des voisins ou plutôt au niveau de la famille ?

Patiente 5 : plutôt au niveau de la famille que les voisins.

C.B. : et, par exemple, s'il y a de la famille mais qu'elle est un peu éloignée, est-ce que le médecin doit appeler les gens pour savoir qui pourrait aider le patient ?

Patiente 5 : oui, je pense.

C.B. : imaginons maintenant le cas de figure d'une personne qui serait très entourée. Le médecin a besoin d'avoir un interlocuteur privilégié qui va être l'aidant principal. Comment pensez-vous que l'on doit choisir cette personne ?

Patiente 5 : je crois que c'est le patient qui doit choisir la personne.

C.B. : est-ce que vous pensez que la famille a aussi son mot à dire dans le choix de cette personne ?

Patiente 5 : je crois que c'est la famille qui doit décider.

C.B. : et dans le cas d'un patient qui n'aurait plus toutes ses capacités de réflexion ?

Patiente 5 : c'est le médecin et la famille.

C.B. : est-ce que votre médecin vous demande si votre fille s'occupe bien de vous ?

Patiente 5 : oui, oui.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela normal que le médecin vous pose des questions de cette nature ?

Patiente 5 : c'est normal.

C.B. : selon vous, qu'est-ce que le médecin essaie de savoir en vous posant cette question ?

Patiente 5 : il essaie de savoir si je dis la vérité. Ma fille s'occupe de tout, je n'ai rien à faire.

C.B. : il arrive parfois qu'il y ait des tensions dans les familles. Est-ce que le médecin vous pose la question, à savoir si vos proches s'entendent entre eux ?

Patiente 5 : oui, je pense.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela normal ?

Patiente 5 : c'est normal.

C.B. : imaginons maintenant que vos enfants ne soient pas d'accord sur la façon dont il faudrait s'occuper de vous. Qui doit décider dans ce cas-là ?

Patiente 5 : c'est plus ma fille.

C.B. : ce n'est pas vous qui devez rester au centre de la prise de décision ?

Patiente 5 : non, c'est elle qui décide.

C.B. : imaginons, maintenant, qu'il y ait un conflit entre votre médecin et votre fille.

Patiente 5 : il faut peut-être changer de médecin.

C.B. : est-ce que cela pose un problème si c'est le même médecin qui s'occupe de vous et de votre fille ?

Patiente 5 : non, cela ne poserait pas de problème.

C.B. : en cas de conflit entre vous et votre proche, c'est une hypothèse car je sais que cela se passe bien avec votre fille, dans ce cas-là, que doit faire le médecin ?

Patiente 5 : je ne pense pas qu'il y ait de difficultés entre ma fille et moi.

C.B. : pour terminer, j'ai quelques questions un peu plus techniques. Savez-vous ce qu'est "la personne de confiance" ?

Patiente 5 : non.

C.B. : savez-vous ce que sont "les directives anticipées" ?

Patiente 5 : non.

C.B. : avez-vous déjà entendu parler de "la curatelle, la tutelle, la sauvegarde de justice" ?

Patiente 5 : non.

C.B. : du "mandat de protection future" ?

Patiente 5 : non, je ne connais pas.

C.B. : voilà, notre entretien est maintenant terminé. Je vous remercie beaucoup pour votre participation à ce travail et pour le temps que vous avez bien voulu m'accorder.

F) Entretien avec le patient 6 (durée 34 minutes)

Patient de 77 ans, dont l'aidant principal est l'épouse, et vivant à son domicile avec son épouse. Temps écoulé depuis le diagnostic : 4 ans et demi.

Cédric Bornes : la première question que j'aimerais vous poser concerne le déroulement de la consultation chez le médecin généraliste. Est-ce que vous y rendez seul ou est-ce que vous vous y rendez avec votre épouse ?

Patient 6 : j'y vais le plus souvent seul.

C.B. : et quand elle vous accompagne, est-ce qu'elle assiste à toute la consultation ou est-ce que le médecin lui demande de sortir ?

Patient 6 : non. On est toujours ensemble.

C.B. : pendant la consultation, est-ce qu'elle vous laisse parler avec le médecin ou est-ce qu'elle intervient librement dans la discussion ?

Patient 6 : non, non. Elle me laisse parler.

C.B. : avez-vous l'impression que le médecin prend autant en compte ce que vous lui dites que ce que lui dit votre épouse ?

Patient 6 : non, c'est pareil.

C.B. : auriez-vous un exemple de difficulté qui aurait pu survenir entre votre médecin et vous du fait de l'intervention de votre épouse dans la relation ?

Patient 6 : non, avec ma femme on s'entend bien.

C.B. : concernant le secret médical, est-ce que le médecin vous demande votre avis avant de donner des informations concernant votre santé à vos proches ?

Patient 6 : non, il ne me demande pas mon avis.

C.B. : le fait que votre femme assiste à la consultation, est-ce que vous pensez que cela entraîne une levée du secret médical ?

Patient 6 : moi, ma femme sait tout. Le médecin peut tout lui dire.

C.B. : dans le cas d'un patient qui n'aurait plus toutes ses facultés, est-ce que vous trouvez cela normal que le médecin s'adresse directement aux proches pour parler de la santé de son patient ou, est-ce qu'il ne devrait pas le faire après avoir obtenu l'accord du patient, de façon à respecter le secret médical ?

Patient 6 : non, c'est bien. Au contraire.

C.B. : par rapport à la question du consentement. Est-ce que le médecin vous demande votre avis concernant les prises de décision en rapport avec votre santé ?

Patient 6 : oui, on me demande mon avis, mais cela ne me dérange pas de toutes les façons. Si ma femme a quelque chose à lui dire et que l'on me dise de sortir un petit peu, cela ne me gêne pas.

C.B. : cela arrive que le médecin vous dise : « j'aurai besoin de parler avec votre épouse seul à seul » ?

Patient 6 : peut-être une fois, mais cela ne me gêne pas.

C.B. : pour quelle raison, pensez-vous que le médecin vous ait demandé de sortir ?

Patient 6 : pour la tête, quoi...

C.B. : par rapport à vos difficultés de mémorisation ? C'est-à-dire que le médecin vous a vu seul à seul puis, a vu votre épouse toute seule ?

Patient 6 : oui, c'est ça.

C.B. : j'ai une question concernant la conduite automobile. Est-ce que vous conduisez ?

Patient 6 : je conduis, mais ma femme ne veut pas que je conduise parce que je conduis trop vite. Alors, quand on a besoin de prendre la voiture, c'est elle qui conduit. Elle ne veut pas que je conduise. [...]

C.B. : imaginons le cas de quelqu'un qui n'a plus toutes les capacités de conduire mais qui voudrait quand même continuer à conduire. Dans ce cas-là, qu'est-ce que vous pensez qu'il faille faire ?

Patient 6 : il faut mieux l'arrêter.

C.B. : qui doit l'arrêter selon vous ? Sa famille ? Le médecin ?

Patient 6 : le médecin, oui, c'est bien aussi. S'il ne sait plus où il est, s'il se perd. Ça dépend de la personne.

C.B. : dans votre cas, par exemple ?

Patient 6 : ma femme ne veut pas que je conduise.

C.B. : et le médecin, est-ce qu'il vous en a parlé ?

Patient 6 : ils ont dû en parler avec ma femme. Je ne sais pas. Je ne m'en occupe pas. Si elle veut conduire, je la laisse conduire.

C.B. : imaginons maintenant le cas d'un patient qui serait isolé, qui n'aurait pas d'entourage. Dans ce cas-là, est-ce que vous pensez que le médecin doit rechercher un proche dans la famille ou dans le voisinage ?

Patient 6 : oui, il faudrait qu'il cherche pour trouver un joint.

C.B. : vous pensez qu'il doit chercher plutôt dans la famille ou plutôt dans le voisinage ?

Patient 6 : ça, c'est autre chose, les voisins. Moi, je sais que si vous alliez voir mes voisins, je ne serais pas à l'aise que l'on dise : « il perd la tête », tout ça...

C.B. : donc plutôt la famille. Et s'il s'agit de famille éloignée, est-ce que le médecin doit appeler les gens ?

Patient 6 : oui, effectivement, cela serait bien de mettre la famille gentiment au courant de tout cela. J'ai des proches [...], ils ne savent pas que j'ai perdu la mémoire. Hier, on était invité chez des amis, on a passé une journée très agréable. Personne n'a remarqué que j'avais des pertes de mémoire.

C.B. : vos proches [...] ne sont pas au courant ?

Patient 6 : ah non, non.

C.B. : et si le médecin, justement, appelait vos proches [...] en disant : « monsieur X [...] a des problèmes de mémoire, je vais avoir besoin de votre aide pour certaines choses ». Est-ce que cela vous choquerait que le médecin appelle vos proches [...] pour leur parler de ça ?

Patient 6 : ah oui, oui.

C.B. : par rapport au secret médical notamment ?

Patient 6 : j'ai des proches [...], ils ne savent pas que je viens ici, dans cet accueil de jour. Parce que je peux aller dans la rue sans me perdre. Je prends le métro, je prends le train.

C.B. : donc, même par rapport à vos proches [...], le secret médical doit être respecté ?

Patient 6 : si je souhaite qu'ils soient au courant, je veux que ce soit moi qui le fasse. Oui.

C.B. : si l'on se replace maintenant dans le cas de quelqu'un qui est seul, qui n'a pas d'entourage, dans ce cas, vous pensez que le médecin peut appeler la famille ?

Patient 6 : il faut voir si vraiment il faut le dire...

C.B. : dans le cas contraire où il y a beaucoup de proches, le médecin va avoir besoin qu'il y ait un aidant principal, comment est-ce que l'on doit alors choisir cet aidant principal ?

Patient 6 : il faudrait quand même en parler au patient, parce que la famille devrait savoir un peu les choses. Le conjoint en premier, ah oui, c'est le premier. [...]

C.B. : donc ça serait mieux que ça soit le patient qui choisisse qui va l'aider. Est-ce que le médecin pourrait dire : « moi, je préférerais que ce soit votre fils plutôt que votre femme parce que votre femme est un peu âgée... » ?

Patient 6 : ça dépend des personnes. Vous devez, vous aussi, prendre des garanties. Vous voyez bien en parlant à la personne si...

C.B. : par exemple, s'il y a plusieurs enfants, est-ce que c'est le patient qui doit choisir en disant : « moi, j'aimerais que ce soit plutôt mon fils ou ma fille qui m'aide » ou, est-ce que c'est le médecin qui doit dire : « moi, je préférerais, entre votre fils et votre fille, que ce soit plutôt votre fille, pour telle raison... » ?

Patient 6 : cela dépend. Mettons que j'ai des facultés très altérées, dans ce cas, c'est à vous de voir.

C.B. : est-ce que votre médecin généraliste vous demande si votre épouse s'occupe bien de vous ?

Patient 6 : elle ne s'occupe pas de cela. Non. Elle ne pose pas de questions comme cela.

C.B. : est-ce que vous trouveriez cela normal que le médecin pose des questions pour savoir si l'aidant de son patient s'occupe bien de lui ?

Patient 6 : au début, elle me posait des questions mais cela n'a pas duré longtemps.

C.B. : il arrive dans les familles qu'il y ait des conflits, est-ce que votre médecin vous demande comment vos proches s'entendent entre eux ?

Patient 6 : non, elle ne me pose pas la question. Si elle me la posait, je lui dirais que tout va bien.

C.B. : imaginons une famille dans laquelle il y aurait des désaccords, les gens ne seraient pas d'accord sur la prise en charge, qui est-ce qui doit décider dans ce cas-là, le patient ? Le médecin ?

Patient 6 : ça serait plutôt le médecin. Si la personne ne se rend plus compte de ce qu'elle fait, c'est plutôt le médecin.

C.B. : ce n'est pas la famille qui doit essayer de régler le problème ?

Patient 6 : c'est délicat. Il vaudrait mieux que le médecin voit la famille avant, puis dise : « il vaudrait mieux que ça soit comme ça, ou comme ça... ».

C.B. : vous voulez dire que le médecin propose et que la famille décide ?

Patient 6 : oui, cela serait mieux.

C.B. : imaginons, maintenant, qu'il y ait un conflit entre le médecin et le proche. Qu'est-ce qu'il faudrait faire dans ce cas-là, selon vous ? Pour vous donner un exemple, il arrive que les proches appellent le médecin pour lui poser des questions sur l'état de santé de son patient mais le médecin ne veut rien dire à cause du secret médical.

Patient 6 : ah, bien il faut lui dire. Oui, oui. Il faut bien que quelqu'un sache ce qui se passe. Si ma femme était à ma place, j'aimerais mieux que l'on me dise.

C.B. : malgré le secret médical ? Vous aimeriez mieux, quand même, le savoir ?

Patient 6 : ah, oui !

C.B. : et si le médecin refuse que vous assistiez à la consultation ?

Patient 6 : cela ne me dérange pas.

C.B. : et imaginons que le proche ne soit pas d'accord avec la prise en charge du médecin...

Patient 6 : si c'est important, il faut faire ce que conseille le médecin.

C.B. : en cas de tensions entre le médecin et la famille, que doit-on faire ? Est-ce qu'il faut changer de médecin ? Est-ce qu'il faut essayer de régler le problème ?

Patient 6 : oui, il faut essayer parce que le médecin sait ce qu'il fait.

C.B. : donc, dans ce cas-là, comment régler le problème ? Faut-il se réunir pour en discuter ?

Patient 6 : oui, comme on discute là, en ce moment.

C.B. : donc, éventuellement, rencontrer les familles et discuter. Et en cas de conflits entre le patient et son proche, que faut-il faire ?

Patient 6 : cela dépend comment est le patient. Si, par exemple, le patient ne veut pas faire ce que vous dites et que vous sentez, vous, qu'il faut le faire, alors à ce moment-là, vous pouvez aller au-delà de ça dans l'intérêt du patient, même s'il n'est pas complètement d'accord. Il faut aller au-dessus. C'est comme pour un docteur qui doit faire une opération mais le patient ne le veut pas.

C.B. : et en cas de conflits entre le patient et son entourage, que doit faire le médecin ?

Patient 6 : il faut essayer mais si les gens ne veulent pas, vous n'insistez pas et puis c'est tout.

C.B. : est-ce que le médecin doit alors essayer de trouver un autre proche ?

Patient 6 : si j'ai perdu toute ma tête, ce n'est pas moi qui dois décider. C'est le médecin et le proche qui doivent trouver une solution. Vous avez une drôle de responsabilité ! ... *rires...*

C.B. : pour terminer, j'aimerais savoir si vous connaissez les notions suivantes. Savez-vous ce qu'est "la personne de confiance" ?

Patient 6 : vaguement.

C.B. : avez-vous déjà entendu parler des "directives anticipées" ?

Patient 6 : non.

C.B. : connaissez-vous les notions de "sauvegarde de justice, curatelle, tutelle" ?

Patient 6 : non, qu'est-ce que c'est que ça ? Non, non. J'ai ma femme, j'ai mes enfants...

C.B. : et le "mandat de protection future" ?

Patient 6 : bof, non.

C.B. : merci beaucoup, nous avons terminé notre entretien. Merci pour votre participation et pour toutes vos réponses.

G) Entretien avec la patiente 7 (durée 32 minutes)

Patiente âgée de 85 ans, dont l'aidant principal est la fille, et vivant seule à son domicile. Temps écoulé depuis le diagnostic : 3 ans.

Cédric Bornes : bonjour, je tiens à vous remercier pour votre participation. La première chose que j'aimerais qu'on aborde ensemble c'est la façon dont se passe la consultation chez le médecin généraliste. Est-ce qu'il arrive que vous soyez seule avec le médecin ou est-ce que votre fille assiste à toute la consultation ?

Patiente 7 : je suis souvent seule avec le médecin parce que je ne tiens pas à ce que ma fille se mêle de mes histoires. Enfin, je n'en ai pas tellement souvent. Pour le moment, je vais assez bien. Je touche du bois.

C.B. : est-ce qu'il arrive, parfois, que vous voyez le médecin avec votre fille ?

Patiente 7 : je ne sais pas, mais elle est au courant de tout. Elle sait. Ma fille est très bien.

C.B. : quand votre fille assiste à la consultation, est-ce que vous souvenez si le médecin lui demande de sortir pour pouvoir être seul avec vous ?

Patiente 7 : je ne sais pas. Je ne me souviens plus. Non, je ne crois pas.

C.B. : pensez-vous que cela serait mieux si le médecin généraliste, lorsqu'il reçoit son patient en présence du proche, demande au proche de sortir ?

Patiente 7 : absolument. Il vaut mieux que cela existe. C'est utile, parce que la personne malade n'arrive pas à juger exactement ce qu'elle ressent donc, c'est utile qu'une autre personne de la famille, très proche, puisse intervenir.

C.B. : si cette intervention se faisait en votre absence, est-ce que c'est quelque chose qui vous choquerait ?

Patiente 7 : cela ne serait pas agréable.

C.B. : donc, s'il doit y avoir des échanges entre le médecin et votre proche, il vaut mieux que vous soyez au courant ?

Patiente 7 : absolument. C'est mon avis. C'est que ce n'est pas agréable.

C.B. : pendant la consultation est-ce que votre fille parle spontanément avec le médecin ou est-ce qu'elle parle seulement lorsque vous avez des difficultés à vous exprimer ?

Patiente 7 : non, elle parle normalement. Je pense que je n'ai pas eu de choses ni à cacher ni à dire... non, donc elle parle normalement.

C.B. : et le médecin vous avez l'impression qu'il s'adresse autant à vous qu'à elle ?

Patiente 7 : il écoute les deux.

C.B. : en prenant autant en compte vos remarques que les siennes ?

Patiente 7 : absolument, je pense que oui.

C.B. : maintenant, j'aimerais savoir si vous avez des exemples de difficultés que vous auriez pu rencontrer du fait de l'intervention de votre fille dans la relation qui vous lie à votre médecin ?

Patiente 7 : je ne suis pas sûre. Des choses personnelles que ma fille n'aurait pas besoin de savoir par exemple ? Cela se pourrait. Ce sont des choses possibles.

C.B. : pour vous donner des exemples de difficultés que le proche pourrait engendrer, cela pourrait être, par exemple, un proche qui ne serait pas d'accord avec la prise en charge du médecin ou un médecin qui serait énervé parce que le proche l'appelle sans cesse pour avoir des informations sur la santé de son patient.

Patiente 7 : là, je ne pourrai pas vous dire. Non, je ne sais pas.

C.B. : ou un proche qui voudrait assister à la consultation mais le médecin lui dit : « écoutez, je préfère que vous n'assistiez pas ».

Patiente 7 : ce serait normal. Je n'ai pas eu d'exemple pareil, mais il est normal que le médecin n'ait pas envie d'avoir toujours la deuxième personne autour de lui quand il a besoin de consulter. Enfin, je trouve que ça c'est normal.

C.B. : maintenant, j'aimerais qu'on aborde ensemble la question du secret médical. Est-ce que le médecin vous demande votre avis avant de donner des informations sur votre santé à vos proches, notamment à votre fille ?

Patiente 7 : je pense qu'il pourrait le faire s'il considère que c'est un cas urgent et que, personnellement, je ne le réalise pas. Donc, il pourrait très bien le faire.

C.B. : éventuellement, dans un cas d'urgence ?

Patiente 7 : il peut agir avec un enfant ou quelqu'un d'autre de la famille, pour lui signaler.

C.B. : quitte à lui donner des informations médicales ?

Patiente 7 : ah, oui. Oui, oui.

C.B. : en dehors d'un cas urgent, trouveriez-vous cela normal que le médecin parle de votre santé à votre fille sans vous avoir demandé votre accord au préalable ?

Patiente 7 : je trouve que c'est normal.

C.B. : il n'est pas tenu de dire à chaque fois : « est-ce que je peux en parler à votre fille ? »

Patiente 7 : cela peut se faire. Moi, je trouve que c'est normal. Je ne serais pas vexée.

C.B. : est-ce que vous pensez que le fait que votre fille assiste à la consultation, le fait que vous acceptiez sa présence, cela délivre automatiquement le médecin du respect du secret médical ?

Patiente 7 : je pense qu'il y a peut-être des fois où la personne n'aimerait pas avoir un enfant près d'elle pour dévoiler quelque chose qu'elle n'a pas racontée, par exemple. Ce n'est pas mon cas. Il y a quand même un secret médical. Il y a des choses peut-être personnelles que la personne n'aimerait pas que son enfant sache.

C.B. : si on se place maintenant dans le cas de quelqu'un qui ne serait plus autonome, qui n'aurait plus toutes ses facultés...

Patiente 7 : alors ça, c'est plus grave. Oui.

C.B. : dans ce cas, si le proche assiste à la consultation, est-ce que cela change quelque chose ? Est-ce que, dans ce cas-là, le médecin peut parler de tout avec le proche parce que les capacités du patient sont très altérées ?

Patiente 7 : cela dépend de l'état du patient. Si c'est un patient qui a perdu la tête, c'est tout à fait normal. Si c'est un patient qui se rend tout à fait compte de son état... bon, ça n'est pas toujours agréable pour le patient. Il y a deux cas différents.

C.B. : est-ce que, si le patient n'a plus toutes ses facultés, dans ce cas-là, vous pensez que le secret médical n'a plus lieu d'être ?

Patiente 7 : ah, je crois qu'il vaut mieux, pour l'enfant en tout cas, qu'il soit prévenu. La personne qui est de la famille doit être prévenue. Oui, bien sûr. Cela peut aller très loin. Ce n'est pas encore mon cas mais ça peut arriver, on ne sait jamais. Si je suis gâteuse, il faut le prévenir.

C.B. : dans ce cas, pensez-vous que le secret médical peut être levé ? Le médecin pourrait dire par exemple : « votre mère a eu tel problème de santé par le passé. Vous n'avez pas été mise au courant mais maintenant il faut que je vous en parle » ?

Patiente 7 : je pense que oui. Enfin, moi, je pense que c'est nécessaire.

C.B. : j'aimerais que l'on aborde maintenant la question du consentement, c'est-à-dire le fait que l'on vous demande votre accord pour toutes les décisions qui concernent votre santé. Est-ce que votre médecin généraliste vous demande votre accord par rapport à toutes les décisions qui concernent votre santé ?

Patiente 7 : ça dépend de mon état. Il peut demander à ma fille aussi. Moi, cela ne me gêne pas.

C.B. : est-ce qu'il faut quand même, à chaque fois, qu'il ait votre avis ?

Patiente 7 : tant que je suis consciente, oui !

C.B. : si on se place maintenant dans le cas de quelqu'un qui n'aurait plus toutes ses facultés...

Patiente 7 : alors là, totalement. L'enfant, la personne responsable, doit prendre tout en main. Mais, tant que je suis consciente, il n'y a pas de raison. Il faut me demander mon avis en tout cas.

C.B. : j'ai une question qui concerne la conduite automobile.

Patiente 7 : je ne conduis plus. J'ai beaucoup conduit et je regrette beaucoup d'avoir arrêté.

C.B. : quelles sont les raisons qui vous ont amené à arrêter de conduire ? Est-ce que c'est parce que vous ne vous sentiez plus en sécurité ?

Patiente 7 : pas du tout, non. Mais eux ont eu l'impression qu'il valait mieux que j'arrête. J'ai arrêté, mais je le regrette toujours.

C.B. : vous avez arrêté sur les conseils de votre famille ou sur les conseils de votre médecin ?

Patiente 7 : la famille plutôt.

C.B. : que faut-il faire quand une personne n'a plus les capacités de conduire mais qu'elle continue quand même de conduire ?

Patiente 7 : il faut essayer de l'arrêter parce que c'est dangereux pour elle et pour les autres.

C.B. : et dans ce cas-là, qui doit essayer de l'arrêter ?

Patiente 7 : d'abord la famille, ou le médecin...

C.B. : donc le médecin a son mot à dire dans la question de l'arrêt de la conduite automobile ?

Patiente 7 : si c'est un danger public, il vaut mieux.

C.B. : si le médecin pense que son patient n'est plus capable de conduire sans se mettre en danger, vous pensez que c'est son rôle d'en parler avec lui ?

Patiente 7 : moi, j'ai arrêté de conduire et je le regrette infiniment. Je suis toujours malheureuse.

C.B. : est-ce que ça a été difficile, la discussion avec votre famille, lorsqu'ils vous ont conseillée d'arrêter de conduire ?

Patiente 7 : ça n'a pas été facile, mais j'ai accepté. Mais enfin, c'est pénible. Ah, c'est très pénible. Je le regrette encore.

C.B. : est-ce que vous en aviez parlé avec le médecin à ce moment-là ?

Patiente 7 : je ne m'en souviens plus. Je ne peux pas vous dire. Mais je le regrette encore.

C.B. : changeons de sujet, si vous le voulez bien. Il y a certaines personnes qui sont isolées, qui n'ont pas de famille et dont l'état de santé n'est pas bon. Ils ne sont plus autonomes et ils ont besoin d'avoir de l'aide. Est-ce que vous pensez que, dans ce cas-là, le médecin doit chercher une aide dans la famille ou dans l'entourage ?

Patiente 7 : non, parce que cela ne servirait à rien puisqu'ils ne s'en occupent pas. S'ils le laissent tomber, à mon avis, cela ne servirait à rien. Il faut qu'il s'occupe lui-même de trouver des gens pour l'aider.

C.B. : donc plutôt se tourner vers des aides professionnelles ?

Patiente 7 : je ne sais pas ce que l'on peut trouver, mais il vaut mieux des aides professionnelles parce que c'est terrible de laisser tomber des vieilles personnes !

C.B. : est-ce que vous pensez que le médecin peut s'appuyer sur les voisins, sur le voisinage ?

Patiente 7 : cela dépend du voisinage.

C.B. : est-ce que c'est bien que le médecin prenne l'initiative d'aller voir les voisins ? Est-ce que c'est bien qu'il le fasse ou est-ce qu'il faut, au contraire, éviter ce genre de chose ?

Patiente 7 : ah, c'est difficile pour le médecin d'aller voir les voisins. Soit il les connaît et c'est bien, soit il ne les connaît pas et ils vont lui demander de quoi il se mêle.

C.B. : imaginons, maintenant, le cas d'une personne qui ne serait plus autonome, qui aurait besoin d'une aide, mais qui serait très entourée. Le médecin va avoir besoin d'avoir un interlocuteur privilégié, ce que l'on appelle l'aidant principal. Comment pensez-vous qu'il faille choisir cet aidant principal ?

Patiente 7 : ça dépend des gens. Ça peut être un enfant. Un voisin, ce n'est pas bien. Quelqu'un de la famille... c'est difficile ça !

C.B. : qui est-ce qui doit choisir ? Est-ce que c'est le patient ou est-ce que c'est la famille qui doit décider ?

Patiente 7 : les deux. S'il est conscient, il faut qu'il comprenne et qu'il accepte.

C.B. : est-ce que vous pensez que le médecin a lui aussi son mot à dire dans le choix de cet aidant principal ? Il pourrait dire : « je connais votre fille et votre fils, je connais votre mari. Votre mari est assez âgé et votre fille habite loin. Je préférerais que ce soit plutôt votre fils... ». Est-ce que le médecin a son mot à dire dans cette discussion ?

Patiente 7 : je crois qu'il peut quand même donner son opinion en disant : « je pense que ça serait mieux comme ça. Je ne peux pas vous affirmer vraiment que c'est la meilleure solution mais, à mon avis, je pense que c'est la bonne solution. ». Moi, je ne serai pas du tout choquée.

C.B. : et dans le cas d'un patient qui n'a plus toutes ses facultés, comment pensez-vous que l'on doit choisir l'aidant principal ?

Patiente 7 : il faut prévenir la famille d'abord. Enfin... la famille le sait déjà. Il faut demander à la famille de l'aider à décider, si la famille est compétente et valable, etc... tout dépend de la famille.

C.B. : et si elle n'est pas compétente ?

Patiente 7 : Il faut agir autrement.

C.B. : donc plutôt des aides professionnelles, c'est bien ça ?

Patiente 7 : il faut agir autrement. Il faut mettre tout en place si la famille n'est pas compétente. On ne peut pas laisser une personne âgée, incapable, rester seule.

C.B. : donc, si la famille n'est pas à la hauteur, vous pensez que le médecin peut dire : « je préfère que l'on mette en place des aides professionnelles parce que là, je pense qu'il va y avoir des problèmes ».

Patiente 7 : oui, absolument. Là, c'est un rôle qui dépasse le médecin. En fait, c'est ça qui est terrible !

C.B. : qu'est-ce que vous voulez dire par « qui dépasse le médecin » ?

Patiente 7 : ce n'est plus médical, c'est délicat.

C.B. : et, est-ce que c'est quand même le rôle du médecin, selon vous ?

Patiente 7 : oui, je pense qu'il doit. Cela fait partie de son métier. Je ne suis pas médecin ... *rites...*

C.B. : est-ce que votre médecin vous demande comment cela se passe avec votre fille ? Si elle s'occupe bien de vous ?

Patiente 7 : probablement, je ne sais pas. Mon médecin est très bien, très sympathique, très amical.

C.B. : trouvez-vous cela normal que le médecin s'interroge sur la façon dont le proche s'occupe de son patient ?

Patiente 7 : c'est bien qu'il s'intéresse au proche qui s'occupe de son patient, vérifie que la personne est bien prise en main, qu'on s'occupe bien d'elle. Il évalue l'environnement.

C.B. : ce n'est pas choquant ?

Patiente 7 : non, je trouve cela normal... pour un bon médecin.

C.B. : nous allons maintenant aborder l'avant-dernier point de notre entretien. Il s'agit de la question des conflits qui peuvent survenir. Dans certaines familles, il arrive qu'il y ait des tensions entre des membres de la famille.

Patiente 7 : oui, cela doit arriver. Oui.

C.B. : est-ce que votre médecin vous interroge sur la façon dont se passent les relations dans votre famille. Est-ce qu'il vous pose la question ?

Patiente 7 : non, il n'y a pas eu lieu. Mon médecin connaît ma fille. Ils ont des rapports normaux. Pour moi, non ! Mais, le médecin doit pouvoir se renseigner sur ce genre de choses. C'est important pour le malade.

C.B. : est-ce que votre fille a le même médecin que vous ?

Patiente 7 : non.

C.B. : est-ce que vous pensez que c'est embêtant si le proche et le patient sont suivis par le même médecin ? Est qu'il vaut mieux avoir des médecins différents ?

Patiente 7 : ça alors, je n'en sais strictement rien ! Je n'ai pas pensé à la question.

C.B. : est-ce que vous pensez que cela pourrait perturber la relation avec votre médecin, ou vous mettre mal à l'aise ?

Patiente 7 : je ne pense pas, non. A priori, non. Les secrets de ma fille sont les secrets de ma fille. Je ne pense pas que le médecin va me les raconter et je ne cherche pas à connaître les secrets de ma fille, et vice versa.

C.B. : maintenant, imaginons qu'il y ait des proches qui n'aient pas tout à fait les mêmes idées sur ce qu'il convient de faire pour le patient.

Patiente 7 : mettre à l'hôpital ou pas...

C.B. : par exemple. Comme est-ce que l'on doit faire dans ce cas-là ?

Patiente 7 : ça, c'est une chose qui ne m'est pas arrivée. C'est très délicat. Il faut un médecin qui puisse les réunir pour leur expliquer la situation et dire ce qu'il pense, lui.

C.B. : le médecin peut avoir, là, un rôle de conciliateur en expliquant les choses et en rencontrant des membres de la famille ?

Patiente 7 : oui. Ce n'est pas ce qu'ils font toujours. Je ne pense pas. Cela pourrait faire partie de leurs fonctions...

C.B. : et le patient, dans cette discussion, quelle est sa place ?

Patiente 7 : soit il est là, soit il n'est pas là... d'ailleurs, cela peut être sans lui.

C.B. : par rapport à la question, par exemple, d'aller dans un établissement spécialisé ?

Patiente 7 : non, je ne crois pas. Il faut qu'il soit là. Il faut l'intégrer dans la discussion. Je trouve que ça serait correct de les réunir tous ensemble.

C.B. : on pourrait imaginer de réunir le patient, le médecin et les membres de la famille qui ne sont pas d'accord entre eux ?

Patiente 7 : enfin, une partie. Oui, c'est ça.

C.B. : et essayer de discuter tous ensemble pour trouver la meilleure solution ?

Patiente 7 : je ne sais pas si cela se fait. Cela serait très compliqué à faire quand même !

C.B. : qu'est-ce qui serait compliqué selon vous ?

Patiente 7 : réunir la famille, le médecin...

C.B. : pourquoi est-ce que vous pensez que cela serait compliqué ?

Patiente 7 : parce que les gens ne sont pas d'accord entre eux ! Les enfants, dans la famille même, il y en a qui sont pour l'hospitalisation et d'autres contre l'hospitalisation. Je ne peux pas vous dire, je n'en sais rien...

C.B. : cela fait partie des réponses que vous pouvez me donner. Imaginons, maintenant, qu'il y ait un conflit entre le médecin et le proche. Par exemple, qu'il y ait un conflit entre votre médecin généraliste et votre fille.

Patiente 7 : et c'est le médecin...

C.B. : qu'est-ce que vous pensez que l'on peut faire dans ce cas-là ?

Patiente 7 : c'est embêtant. Je pense que c'est le médecin qui devrait se rendre compte, ou abandonner, ou proposer quelqu'un d'autre pour éviter le conflit.

C.B. : le médecin doit proposer un autre proche ? Dire par exemple : « je ne m'entends pas très bien avec votre fille, je préférerais que ce soit votre fils qui s'occupe de vous... ».

Patiente 7 : ou un autre médecin...

C.B. : donc, en cas de conflit entre le médecin et le proche, si l'on n'arrive pas à trouver de solution, il faut changer de médecin ?

Patiente 7 : il faut changer de médecin.

C.B. : imaginons maintenant un conflit entre le patient et son proche, que doit faire le médecin dans ce cas là ?

Patiente 7 : il doit la boucler !

C.B. : vous pensez qu'il est préférable qu'il n'intervienne pas ?

Patiente 7 : qu'il n'intervienne pas. Cela risquerait d'exploser. C'est délicat. Il ne faut pas qu'il prenne parti, qu'il s'en mêle.

C.B. : cela pourrait être pire ?

Patiente 7 : à mon avis.

C.B. : pour finir, j'ai quelques questions concernant la législation actuelle. Avez-vous déjà entendu parler de la désignation d'une "personne de confiance" ?

Patiente 7 : non.

C.B. : savez-vous ce que sont les "directives anticipées" ?

Patiente 7 : de qui ?

C.B. : du patient. Par exemple, si on présente une maladie dont on sait qu'elle va évoluer vers une altération de notre état de santé, on peut dire de façon anticipée : « le jour où je ne serai plus en capacité de décider, voilà comment je veux que cela se passe ». C'est-à-dire que l'on anticipe l'avenir en donnant nos propres directives concernant les décisions à prendre en rapport avec notre santé pour le jour où l'on ne sera plus en capacité de le faire.

Patiente 7 : alors ça je n'y ai pas pensé ! Je vous le dis ... rires...

C.B. : et avez-vous déjà entendu parler de "la curatelle, la tutelle" ?

Patiente 7 : je connais de nom. La curatelle, c'est une personne qui s'occupe de vous, de loin ou de près, et qui vérifie si tout est en règle, etc...

C.B. : et la "sauvegarde de justice" ?

Patiente 7 : ça, je ne connais pas.

C.B. : avez-vous entendu parler du "mandat de protection future" ?

Patiente 7 : non, je ne connais pas.

C.B. : cela consiste à choisir à l'avance, dans le cas où l'on ne serait plus capable de le faire par la suite, qui on souhaiterait voir s'occuper de nos biens, de notre personne.

Patiente 7 : que le patient dise ce qu'il veut au moment où il peut choisir. C'est bien. Ça, je ne connaissais pas. C'est très bien. Pourquoi pas ? Alors-là, moi, je ne sais pas ce que je dirai, d'ailleurs, parce que j'ai un fils qui est très bien et ma fille... tous les deux sont bien.

C.B. : notre entretien touche maintenant à sa fin. Je vous remercie beaucoup pour toutes vos réponses et pour votre participation.

H) Entretien avec la patiente 8 (durée 28 minutes)

Patiente âgée de 86 ans, dont l'aidant principal est la fille, et vivant seule à son domicile mais dans le même immeuble que son fils. Temps écoulé depuis le diagnostic : 1 an.

Cédric Bornes : bonjour, je tiens à vous remercier de participer à cet entretien. La première chose dont j'aimerais que l'on parle ensemble, c'est le déroulement de la consultation. Quand vous allez chez votre médecin généraliste, est-ce que vous y allez seule ou est-ce que votre fille vous accompagne ?

Patiente 8 : tout dépend. Quelquefois j'y vais seule, et quelquefois j'y vais avec ma fille.

C.B. : quand vous y allez avec votre fille, est-ce que votre fille assiste à toute la consultation ou pas ?

Patiente 8 : pas toujours.

C.B. : comment est-ce que cela se passe ?

Patiente 8 : écoutez, il y a la consultation et après on appelle ma fille.

C.B. : le médecin vous voit d'abord seule et ensuite vous voit avec votre fille ?

Patiente 8 : d'abord il me voit seule, et après ma fille seule. C'est ça.

C.B. : est-ce que cela vous gêne que le médecin voit votre fille sans vous ?

Patiente 8 : cela ne me gêne pas du tout.

C.B. : même si c'est pour parler de choses qui vous concernent ?

Patiente 8 : non, absolument pas.

C.B. : vous n'avez pas peur qu'ils décident de certaines choses sans vous demander votre avis ?

Patiente 8 : non, parce que je vis beaucoup avec ma fille. Non, pas du tout.

C.B. : lorsque le médecin vous voit toutes les deux, ensemble, est-ce qu'il tient autant compte de vos remarques que de celles de votre fille ?

Patiente 8 : je crois que cela va. Il y a un bon ensemble.

C.B. : votre parole reste bien écoutée ?

Patiente 8 : oui.

C.B. : pendant la consultation, est-ce que votre fille va parler spontanément ou est-ce qu'elle intervient seulement lorsque vous avez des difficultés à vous exprimer ?

Patiente 8 : elle interviendra lorsque le médecin lui demandera son avis. Elle ne va pas parler spontanément.

C.B. : maintenant, j'aimerais savoir si vous avez le souvenir d'une difficulté qui a pu survenir entre vous et votre médecin, dans la relation avec votre médecin, du fait de l'intervention de votre fille ?

Patiente 8 : non, je n'ai pas eu de problème. Le médecin a quelquefois des étudiants qui viennent et cela ne me gêne pas du tout.

C.B. : maintenant, j'aimerais que l'on parle du secret médical. Est-ce que votre médecin vous demande votre accord avant de parler de problèmes de santé vous concernant à votre fille ?

Patiente 8 : je crois qu'il ne me demande pas mon avis. Non, parce qu'elle est souvent avec moi. Il n'a pas à demander mon avis parce que nous sommes ensemble.

C.B. : vous pensez que, quand votre fille est avec vous, cela veut dire que le médecin peut tout dire ?

Patiente 8 : oui, naturellement, parce que ma fille s'occupe énormément de moi.

C.B. : est-ce qu'il y a des choses qui doivent quand même rester couverte par le secret médical, même si votre fille est présente ?

Patiente 8 : moi, je ne crois pas. Il peut tout dire.

C.B. : j'ai maintenant une question en rapport avec le consentement. Pour les décisions qui concernent votre santé : les médicaments, le fait d'aller ou non dans un accueil de jour... est-ce que le médecin vous demande votre accord à chaque fois ou est-ce qu'il peut arriver qu'il en parle avec votre fille, sans vous demander votre accord ?

Patiente 8 : je crois que cela n'est pas arrivé. A chaque fois, il me demande mon avis.

C.B. : une question, maintenant, concernant la conduite automobile. Est-ce que vous conduisez ou avez conduit par le passé ?

Patiente 8 : jamais !

C.B. : imaginons quelqu'un qui n'aurait plus les capacités de conduire mais qui le ferait quand même. Que faut-il faire dans ce cas-là, selon vous ?

Patiente 8 : il vaut mieux lui demander de ne plus conduire parce que ce n'est pas normal.

C.B. : qui est-ce qui doit lui demander ?

Patiente 8 : je peux, peut-être, m'adresser à quelqu'un pour qu'on lui dise.

C.B. : est-ce que c'est la famille ou est-ce que c'est le médecin qui doit lui dire d'arrêter ?

Patiente 8 : il peut y avoir les deux. La famille et le médecin.

C.B. : cela fait partie du rôle du médecin ?

Patiente 8 : oui. Je ne trouve pas cela choquant.

C.B. : dans quel ordre ? La famille d'abord et le médecin après ?

Patiente 8 : cela dépend de la personne. Je crois que, quelquefois, il vaut mieux que cela soit le médecin avant et la famille après, plutôt que la famille avant et le médecin après. Moi, par exemple, je préférerais que ce soit d'abord le médecin qui m'explique et, je comprendrais mieux que la famille m'en parle après. Si la famille m'en parlait avant, je crois que cela me choquerait !

C.B. : vous penseriez : « de quoi est-ce qu'ils se mêlent ? » alors que si c'est un médecin, ce n'est pas pareil. Quelle est la différence ?

Patiente 8 : si c'est un médecin, il connaît son métier. Il sait vraiment si j'ai une bonne vue ou pas, ou quelque chose comme cela. Donc, s'il me le dit, je comprendrais plus facilement que si c'est ma famille qui, sans savoir, me dit : « tu ne conduiras plus ! ».

C.B. : imaginons, maintenant, le cas d'un patient qui serait isolé, qui n'aurait pas de famille, qui n'aurait pas d'entourage mais dont l'état de santé ferait qu'il aurait besoin d'une aide. Est-ce que son médecin doit faire des recherches pour trouver quelqu'un qui pourrait l'aider ?

Patiente 8 : oui, je pense. Mais nous, si on est à côté, c'est à nous aussi d'essayer de l'aider.

C.B. : quand vous dites « à côté », vous voulez dire en tant que voisin ?

Patiente 8 : oui, en tant que voisin.

C.B. : que doit faire le médecin selon vous ? Est-ce qu'il doit faire des recherches dans la famille ? Est-ce que c'est le rôle du médecin ou pas de faire cela ?

Patiente 8 : je crois que c'est plutôt son rôle. Si la personne est seule et qu'elle n'est pas entourée de sa famille, c'est son rôle, quand même, d'essayer de se mettre en rapport.

C.B. : si, jusqu'à présent, les gens ne se sont pas trop intéressés, est-ce qu'il n'y a pas un risque d'aller les contacter ?

Patiente 8 : écoutez, il vaut mieux risquer plutôt que de laisser une personne malade abandonnée comme cela. Même s'il y a un risque, moi, j'avertirai quelqu'un. Je pense.

C.B. : plutôt quelqu'un de la famille ou plutôt quelqu'un de l'entourage, comme les voisins ?

Patiente 8 : si je connais des gens de la famille, j'avertirais la famille. Si je ne connais pas, je verrais l'entourage, pour que la personne ne soit pas seule !

C.B. : en ce qui concerne l'entourage, est-ce que l'on peut aller voir les voisins par exemple ?

Patiente 8 : oui, moi je ne me gênerais pas. J'irai voir les voisins. La personne peut être connue là où elle est.

C.B. : est-ce qu'il n'y a pas aussi un risque avec les voisins ?

Patiente 8 : il ne faut pas aller chercher si loin que ça, quand même !

C.B. : vous pensez qu'on peut éventuellement compter sur eux ?

Patiente 8 : oui. On n'en prend pas qu'un. On en prend plusieurs quand les gens sont malades.

C.B. : considérons maintenant le cas de figure opposé. Celui d'une personne qui n'est pas isolée mais au contraire qui a beaucoup de famille, est très entourée, mais dont l'état de santé fait qu'elle n'est plus autonome et qu'elle a besoin d'aide. Le médecin a besoin d'avoir un interlocuteur privilégié qui va être l'aidant principal. Comment choisir cette personne ?

Patiente 8 : on demande déjà à la personne qui n'est pas bien, si elle a toute sa tête, si elle veut bien avoir quelqu'un ? Autrement, on fait une recherche. Son médecin doit bien la connaître, la personne... c'est à lui de voir.

C.B. : vous pensez que le médecin peut avoir son mot à dire : « moi, je préférerais que cela soit telle personne ».

Patiente 8 : je crois que le médecin a son mot à dire. Cela le regarde. La famille peut aussi se réunir pour expliquer à la personne, c'est plus facile.

C.B. : est-ce que votre médecin vous demande si votre fille s'occupe bien de vous ?

Patiente 8 : non, il ne me pose pas cette question-là.

C.B. : est-ce que vous trouveriez cela normal que le médecin pose cette question, s'interroge sur la façon dont le proche s'occupe de son patient ?

Patiente 8 : cela dépend des situations. Si le médecin connaît la famille, qu'il connaît bien sa malade, d'accord. Si c'est la première fois qu'il la voit... c'est difficile, c'est délicat.

C.B. : dans quel sens est-ce délicat ? Parce que ça ne le regarde pas trop ?

Patiente 8 : un médecin, ça le regarde toujours !

C.B. : cette idée qu'un médecin s'interroge sur la façon dont son patient est entouré, si on s'occupe bien de lui, si le proche n'est pas maltraitant, par exemple. Est-ce que c'est normal ?

Patiente 8 : je trouve ça normal qu'un médecin demande cela, oui. Cela fait partie de son travail. Comment voulez-vous qu'il le soigne s'il ne connaît pas tout ? Il a besoin de connaître l'environnement.

C.B. : j'ai maintenant une question par rapport aux conflits qui peuvent éventuellement exister dans certaines familles. Est-ce que votre médecin vous demande comment cela se passe dans votre famille, si les gens s'entendent bien entre eux ?

Patiente 8 : mon médecin ne me pose pas ces questions là, non.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela bien qu'il s'y intéresse ?

Patiente 8 : je n'en sais trop rien. C'est son rôle dans le fond.

C.B. : imaginons, maintenant, que dans la famille, il y ait des tensions et que les gens ne sont pas tous d'accord sur la façon dont il faut que l'on s'occupe de vous. Par exemple, il y en a un qui va dire : « Maman, je crois qu'il vaut mieux la mettre dans un établissement » mais, l'autre dit que non. Qui est-ce qui doit décider dans ce cas là ?

Patiente 8 : c'est la malade ! Si elle a toute sa tête, c'est la malade. Si elle n'a plus toute sa tête, c'est à la famille de décider.

C.B. : est-ce que le médecin a aussi un rôle à jouer dans cette discussion ?

Patiente 8 : je crois que le médecin a son rôle à jouer. Il doit donner son avis : « est-ce qu'elle doit aller à l'hôpital ou est-ce qu'elle peut encore rester chez elle ? ».

C.B. : au final, pour un patient qui n'a plus toutes ses capacités, qui doit prendre la décision ? Est-ce que c'est l'avis du médecin, est-ce que c'est l'avis de la famille ?

Patiente 8 : je crois que c'est l'avis du médecin qui prime, quand même. Quand il parle, c'est pour le patient.

C.B. : imaginons qu'il y ait un conflit entre le médecin et le proche. Qu'est-ce que l'on fait dans ce cas-là ?

Patiente 8 : et bien... écoutez, j'interrogerai déjà ma fille pour savoir exactement ce qu'il en est, parce que dans ces cas-là je ne suis pas toujours au courant. Et, si ma fille m'explique vraiment bien, je jugerai.

C.B. : qu'est-ce que vous déciderez dans ce cas là ?

Patiente 8 : suivant ce que l'on me dit, j'irai vers le médecin ou je resterai vers ma fille.

C.B. : si vous restez vers votre fille, est-ce que cela veut dire "changer de médecin", et si vous allez vers le médecin, est-ce que cela veut dire "trouver quelqu'un d'autre dans votre entourage pour vous aider" ?

Patiente 8 : ah, non ! Je garderai ma fille, bien sûr, parce qu'on peut avoir des divergences mais, quand même, c'est ma fille.

C.B. : maintenant, s'il y a un conflit entre le patient et son proche. Que doit faire le médecin dans ce cas-là ?

Patiente 8 : cela m'étonnerait que j'ai un conflit avec ma fille.

C.B. : on se place dans un cas hypothétique...

Patiente 8 : je ne sais pas. J'ai une grande confiance dans ma fille. Je crois que j'irai vers ma fille.

C.B. : et le médecin, lui, il est un petit peu au milieu de tout cela, qu'est-ce qu'il doit faire ?

Patiente 8 : je crois que le médecin doit intervenir. C'est à lui de décider. C'est le médecin, c'est lui qui soigne donc c'est à lui de décider.

C.B. : donc, s'il juge que la famille ne s'occupe pas bien de la personne, il peut éventuellement...

Patiente 8 : c'est lui qui décide. Si elle doit aller à l'hôpital, et bien, elle va à l'hôpital !

C.B. : cela ne vous choquerait pas que le médecin prenne des décisions à l'encontre de la famille s'il pense que la famille n'assure pas correctement l'aide ?

Patiente 8 : non, cela ne me choquerait pas. Parce que, quand on choisit son médecin, c'est que vraiment on a confiance en lui. Ça ne me choquerait pas.

C.B. : nous avons presque terminé notre entretien. J'ai encore quelques questions concernant certaines notions en rapport avec la législation actuelle. Est-ce que vous a déjà entendu parler de la désignation d'une "personne de confiance" ?

Patiente 8 : non.

C.B. : est-ce que l'on vous a déjà parlé des "directives anticipées" ?

Patiente 8 : non.

C.B. : est-ce que vous savez ce que sont "la curatelle, la tutelle" ?

Patiente 8 : la curatelle ou la tutelle, c'est quand quelqu'un s'occupe de vous ou de vos biens.

C.B. : et la notion de "sauvegarde de justice", est-ce que vous en avez déjà entendu parler ?

Patiente 8 : ah, je ne connais pas.

C.B. : et le "mandat de protection future", est-ce que vous connaissez ?

Patiente 8 : non, ça ne me dit rien.

C.B. : tant que son état le permet et qu'on est encore en capacité de dire ce que l'on souhaite, on choisit de façon anticipée qui s'occupera de nous ou de nos biens le jour où, éventuellement, on n'aurait plus la capacité de le faire.

Patiente 8 : je le ferai. Cela ne me choque pas. Ça serait une bonne chose. Comme cela, il n'y a pas de discussion en famille, étant donné que j'aurai choisi. Remarquez, j'ai une fille et deux fils qui s'entendent bien donc je m'arrangerai pour qu'ils aient le droit ensemble.

C.B. : vous voulez dire pour que ce soit plusieurs personnes qui continuent à s'occuper de vous et non pas une seule ?

Patiente 8 : oui, parce que c'est quand même lourd de s'occuper d'une personne tout le temps. Comme j'ai des fils, et qu'ils sont très gentils, ils pourraient peut-être faire quelque chose, aider ma fille.

C.B. : très bien. Je vous remercie beaucoup. Notre entretien touche maintenant à sa fin.

I) Entretien avec la patiente 9 (durée 30 minutes)

Patiente âgée de 88 ans, dont l'aidant principal est le fils, et vivant seule à son domicile. Temps écoulé depuis le diagnostic : 2 ans.

Cédric Bornes : je vous remercie pour votre participation à cet entretien. Notre entretien devrait durer environ trente minutes. Si vous sentez que vous êtes fatiguée et si vous souhaitez que l'on fasse une pause, dites le moi. La première chose que j'aimerais savoir, c'est de quelle façon se passe la consultation quand vous allez chez votre médecin généraliste. Est-ce que votre fils vous accompagne quand vous allez chez le médecin ?

Patiente 9 : pas toujours. Il travaille. Il n'est pas toujours là et, s'il veut un renseignement, il lui téléphone. Il est en rapport avec elle.

C.B. : lorsque votre fils vous accompagne, est-ce qu'il assiste à toute la consultation ?

Patiente 9 : ah oui, s'il est avec moi, il assiste.

C.B. : est-ce qu'à un moment donné le médecin lui demande de sortir pour être seule avec vous ?

Patiente 9 : non, elle me demanderait plutôt de sortir pour être seule avec lui.

C.B. : pour quelle raison, selon vous, est-ce qu'elle vous demande de sortir ?

Patiente 9 : je ne sais pas.

C.B. : est-ce que cela vous embête que votre médecin parle avec votre fils sans vous ?

Patiente 9 : non.

C.B. : est-ce que le médecin vous pose la question de savoir si vous êtes d'accord que votre fils assiste à la consultation ?

Patiente 9 : non, elle ne me pose pas la question.

C.B. : pendant la consultation, est-ce que votre fils va parler spontanément ou est-ce qu'il n'intervient que quand vous avez des difficultés à vous exprimer ?

Patiente 9 : non, il parle spontanément. Il pose des questions.

C.B. : est-ce que vous avez l'impression que votre médecin prend autant en compte ce que vous lui dites que ce que lui dit votre fils ?

Patiente 9 : c'est pareil. Il la connaît très bien parce qu'il la connaît depuis son enfance.

C.B. : elle est aussi son médecin généraliste ?

Patiente 9 : plus maintenant mais elle l'était quand il était enfant.

C.B. : est-ce que vous pensez que c'est embêtant que votre médecin généraliste soit aussi le médecin de votre fils ?

Patiente 9 : non.

C.B. : maintenant, j'aimerais savoir si, dans cette relation entre vous et votre médecin généraliste, le fait qu'il y ait un troisième intervenant, cela a pu poser des difficultés ? Auriez-vous un exemple ?

Patiente 9 : non, je ne vois pas.

C.B. : par exemple, le médecin pourrait être énervé parce que le proche l'appelle sans cesse, ou si votre fils appelait votre médecin pour lui poser des questions sur votre santé mais que votre médecin lui dise : « non, ça je n'ai pas le droit de vous en parler ».

Patiente 9 : non, au contraire, c'est elle qui me dit : « il faut en parler à votre fils » ou « dites à votre fils de me téléphoner ».

C.B. : j'ai une question, maintenant, concernant le secret médical. Vous savez que le médecin est tenu de respecter le secret médical par rapport à ses patients. Est-ce que votre médecin vous demande votre avis avant de donner des informations concernant votre santé à votre fils ?

Patiente 9 : non, parce que maintenant elle est habituée à parler avec mon fils.

C.B. : le fait que l'on ne vous demande pas votre avis, est-ce que cela vous gêne ?

Patiente 9 : non, cela ne me gêne pas spécialement. Au contraire, je préfère qu'elle parle avec lui, qu'ils s'entretiennent ensemble. Moi, je ne suis pas jeune, j'ai quand même quatre-vingt huit ans. J'aime autant qu'il ait toutes les informations.

C.B. : dans le cas où votre fils assiste à la consultation, est-ce que vous considérez que sa présence signifie que vous êtes d'accord pour que le médecin puisse tout lui raconter ou, malgré le fait qu'il assiste à la consultation, il y a quand même des choses que le médecin ne doit pas dire, par respect du secret médical ?

Patiente 9 : non, moi je pense qu'il peut être au courant de tout.

C.B. : sa présence à la consultation signifie que, tacitement, vous acceptez que le médecin lui dise tout ?

Patiente 9 : oui, bien sûr.

C.B. : projetons-nous dans le cas d'un patient qui ne serait plus autonome, qui n'aurait plus toutes ses capacités. Est-ce que, dans ce cas, le médecin doit quand même demander l'accord du patient pour donner des informations à l'entourage ou est-ce qu'il peut tout dire, sans problème ?

Patiente 9 : il peut me demander, et si je vois que je ne sais pas, je lui dis de le dire à mon fils.

C.B. : par rapport à ce que l'on appelle le consentement, c'est-à-dire le fait de donner son accord pour faire telle ou telle chose, avez-vous l'impression que votre médecin vous demande toujours votre accord ou est-ce que cela peut arriver qu'il demande à votre fils sans vous en parler ?

Patiente 9 : ah non, je crois qu'il me le demanderait.

C.B. : cela n'arrive pas qu'il en parle directement à votre fils sans vous en parler ?

Patiente 9 : pour quelque chose de plus sérieux, elle dit : « je vais demander à votre fils », sans mon accord, là.

C.B. : est-ce que c'est quelque chose que vous acceptez, qu'un proche donne son accord à votre place, ou pas ?

Patiente 9 : ben non. Tant qu'à faire, j'aime être au courant quand même. Le médecin doit toujours m'en parler, bien sûr.

C.B. : est-ce que vous conduisez ou avez conduit ?

Patiente 9 : non, je n'ai jamais conduit. Mon mari n'a jamais voulu m'apprendre.

C.B. : dans le cas de quelqu'un qui conduirait mais qui n'aurait plus les capacités de conduire parce que son état de santé ne le lui permettrait plus, qu'est-ce qu'il faut faire dans ce cas-là, selon vous ?

Patiente 9 : je le lui en empêcherai ou alors je le signalerai. Ben oui, parce que c'est grave.

C.B. : vous le signaleriez à qui ?

Patiente 9 : ben, je ne sais pas. A qui est-ce que je pourrais le dire ? Surtout que j'ai eu deux accidents, avec mes deux maris. J'ai eu deux maris.

C.B. : est-ce que c'est parce qu'ils n'avaient plus les capacités de conduire ?

Patiente 9 : je ne sais pas.

C.B. : est-ce que vous pensez que c'est plutôt la famille qui doit en parler ou est-ce que le médecin a aussi un rôle à jouer ?

Patiente 9 : je trouve que le médecin a quand même un rôle à jouer. De dire : « vous avez ceci ou cela ». Tandis que la famille, si elle le lui dit, il ne l'écouterait pas. Je pense. Il n'écouterait peut-être pas le médecin non plus mais je trouve que c'est mieux.

C.B. : j'ai une question concernant les personnes qui sont isolées et dont l'état de santé fait qu'elles ont besoin d'aide. Est-ce que le médecin doit essayer de trouver quelqu'un pour les aider, dans leur entourage ?

Patiente 9 : peut-être, oui. Il pourrait demander une aide, je pense.

C.B. : à qui est-ce qu'il pourrait la demander ?

Patiente 9 : par exemple, chez nous, il y a une société "Les amis" qui envoie des aides.

C.B. : une association de bénévoles ?

Patiente 9 : je ne sais pas comment cela marche "Les amis", c'est connu par chez moi. Ils s'occupent des personnes âgées.

C.B. : plutôt cela que rechercher quelqu'un dans la famille ?

Patiente 9 : dans la famille... ils ont leur travail, ils ont leur emploi, ils ont leur vie. Qu'est-ce que vous voulez qu'ils s'occupent d'une personne ? Moi, je comprends, remarquez. Le médecin peut toujours demander à la famille si elle peut prendre la personne, si elle peut venir, mais moi je pense qu'il vaut mieux quelqu'un d'attitré.

C.B. : un professionnel ?

Patiente 9 : oui, un professionnel.

C.B. : et qu'en pensez-vous si le médecin fait appel aux voisins ?

Patiente 9 : non. Il ne faut pas gêner les voisins avec ces choses-là. Ils ont leurs occupations à eux, sans en avoir en plus.

C.B. : donc, pour les personnes isolées, plutôt chercher des aides professionnelles que des parents éloignés, des voisins...

Patiente 9 : bien sûr. Exactement.

C.B. : le cas de figure opposé maintenant. Imaginons quelqu'un qui est très entouré et son état de santé fait qu'il a besoin d'être aidé. Le médecin a alors besoin d'avoir un interlocuteur privilégié, c'est ce que l'on va appeler l'aidant principal. Comment est-ce que vous pensez qu'il faut le choisir ?

Patiente 9 : cela dépend si c'est une personne qui est mariée ou si c'est une personne qui est seule. Celle qui est mariée, elle a son mari. Si c'est quelqu'un qui est marié, ce sera plutôt le conjoint. Celle qui est toute seule, si elle a des enfants, plutôt les enfants. Autrement, celles qui n'ont personne, c'est au médecin de voir si on ne peut pas faire cela ou ça, ou la placer quelque part... je ne sais pas moi.

C.B. : et quand il y a plusieurs enfants, comment est-ce que l'on choisit ?

Patiente 9 : en principe, ça serait mieux que ce soit le patient parce qu'il connaît bien ses enfants. Il saura lequel saura le mieux faire, qui est le plus près.

C.B. : est-ce que vous pensez que le médecin peut avoir un rôle, lui aussi, dans ce choix ?

Patiente 9 : il peut, mais comme il ne connaît pas, il vaut mieux que ce soit plutôt la famille.

C.B. : le médecin va peut-être dire : « vous avez trois enfants. Votre fille a des problèmes de santé, elle est fragile. Votre fils, il habite un peu loin. Finalement, moi, je préférerais que cela soit plutôt votre deuxième fils qui s'occupe de vous... ».

Patiente 9 : le médecin peut donner son avis, d'accord. Mais bon, la personne choisit quand même après. Mais, le médecin doit donner son avis, c'est sûr : « cette personne là, elle ferait bien l'affaire parce qu'elle est comme ça et comme ça... ».

C.B. : dans le cas de quelqu'un qui aurait des fonctions très altérées, qui ne serait plus capable de décider seul, comment est-ce que l'on doit choisir l'aidant principal ?

Patiente 9 : son mari, ses enfants...

C.B. : et quand il y a plusieurs enfants ?

Patiente 9 : réunir les enfants puis demander aux enfants s'il y en a un qui veut s'occuper de leur mère.

C.B. : qui est-ce qui les réunit ? Les enfants se réunissent entre eux ou c'est le médecin qui doit les réunir ?

Patiente 9 : peut-être le médecin, quand même. C'est plus sûr.

C.B. : le médecin réunit les aidants potentiels ?

Patiente 9 : leur dire : « voilà ce qu'il faudrait... ». Moi, je pense que c'est mieux parce que s'ils se réunissent entre eux, sans le médecin, ce n'est pas pareil. Non pas la peur du médecin mais ils prendront cela plus au sérieux, je trouve, si c'est le médecin qui leur dit : « il faudrait ceci ou cela » plutôt que si c'est leur mère qui leur dit : « ben, vous savez... ». Ce n'est pas pareil, je crois.

C.B. : est-ce que votre médecin vous demande si votre fils s'occupe bien de vous ?

Patiente 9 : oui, il me demande si mon fils est bien, s'il s'occupe de moi.

C.B. : est-ce que c'est normal que le médecin s'intéresse à la façon dont le proche s'occupe de vous, s'il fait bien les choses ou pas ?

Patiente 9 : bien sûr. Parce qu'il y a des enfants qui ne s'occupent pas de leurs parents.

C.B. : est-ce que c'est légitime pour le médecin d'évaluer si le proche fait bien son travail d'aide ?

Patiente 9 : bien sûr.

C.B. : et si le proche n'est pas vraiment à la hauteur de son rôle d'aidant ?

Patiente 9 : je pense qu'il faut chercher une autre personne pour aider, s'il voit vraiment que l'enfant n'est pas à la hauteur.

C.B. : il doit chercher quelqu'un d'autre dans la famille ?

Patiente 9 : non, pas forcément.

C.B. : plutôt des aides professionnelles ?

Patiente 9 : oui.

C.B. : donc, si le médecin se rend compte que le proche n'est pas vraiment à la hauteur, plutôt que de chercher une autre personne dans la famille, il faut chercher des aides professionnelles.

Patiente 9 : oui. Ça vaudrait mieux. Mais voir la famille avant, quand même, pour en parler avec elle. Que ce ne soit pas forcé. C'est ça.

C.B. : nous allons maintenant aborder l'avant dernier point. Il s'agit des conflits qui peuvent survenir entre les membres de la famille. Est-ce que le médecin vous demande si dans votre famille il y a des tensions ?

Patiente 9 : non, il ne me le demande jamais.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela bien que l'on pose ce genre de questions ?

Patiente 9 : c'est pas mal, finalement, de savoir si son patient est bien entouré. S'il ne le fait pas, bon... mais c'est pas mal s'il le fait.

C.B. : et dans le cas où, justement, il y aurait des tensions entre les proches, notamment par rapport à des décisions qui vous concernent, qu'est qu'il faut faire ?

Patiente 9 : si j'ai ma tête, je prends ma décision moi-même. Autrement, je ne sais pas...

C.B. : et dans ce deuxième cas, est-ce le médecin qui doit décider ?

Patiente 9 : si le médecin voit que je peux le faire, à ce moment-là, le médecin peut décider. Oui.

C.B. : vous seriez d'accord que ce soit plutôt l'avis du médecin qui prime par rapport à celui de la famille ?

Patiente 9 : ah, ben oui, si eux ne sont pas d'accord.

C.B. : imaginons maintenant qu'il y ait un conflit entre le médecin et le proche. Par exemple, entre votre fils et votre médecin. Que peut-on faire dans ce cas là ?

Patiente 9 : ça c'est difficile. En principe, je soutiendrai mon fils mais cela dépend de la chose. C'est toujours pareil.

C.B. : donc ce serait plutôt logique, s'il y a un conflit entre le médecin et le proche, de soutenir plutôt son proche.

Patiente 9 : à moins que ça ne soit quelque chose de très important, qui justifie que je prenne le côté du médecin.

C.B. : donc si on soutient le proche il faudra plutôt changer de médecin ?

Patiente 9 : oui, il vaut mieux changer de médecin, à ce moment-là.

C.B. : l'autre possibilité, ça serait que le médecin dise : « écoutez, avec votre fils cela ne se passe pas bien. On va essayer de trouver quelqu'un d'autre dans la famille pour vous aider ». Quelle est la meilleure attitude ?

Patiente 9 : il vaut mieux changer de médecin.

C.B. : maintenant, s'il y a un conflit entre le patient et son proche... vous disiez tout à l'heure qu'il y avait des enfants qui ne s'occupaient pas bien de leurs parents... que doit faire le médecin dans ce cas-là ?

Patiente 9 : le signaler, mais à qui ? Déjà, le signaler au patient.

C.B. : qu'il en parle déjà avec son patient. D'accord.

Patiente 9 : c'est difficile. Si le médecin le signale, c'est embêtant quand même si c'est quelqu'un de très proche. D'un autre côté, s'il est malfaisant, il faut le signaler, je crois. C'est embêtant mais...

C.B. : est-ce qu'il faut essayer de changer de proche ? Est-ce que le médecin doit dire : « écoutez, je préférerais que ce soit une autre personne de la famille qui s'occupe de vous » ?

Patiente 9 : peut-être, oui. Ça vaudrait mieux plutôt que de supporter pendant x années quelqu'un qui n'est pas bien, quoi.

C.B. : qui ne serait pas à la hauteur. Nous avons presque terminé notre entretien. J'aimerais maintenant savoir si vous avez entendu parler de certaines notions concernant la législation actuelle. Avez-vous déjà entendu parler de ce qu'on appelle la désignation d'une "personne de confiance" ?

Patiente 9 : jamais, non.

C.B. : des "directives anticipées" ? C'est le fait de choisir, tant qu'on en est encore capable, comment on veut que se passe la fin de vie le jour où l'on n'aurait plus les capacités pour le décider.

Patiente 9 : j'y pense mais je n'ai pas pris de décision.

C.B. : on ne vous a jamais parlé de cela ?

Patiente 9 : non, parce que je me reporte toujours sur mon fils. Je me dis : « mon fils s'occupera de moi ! ».

C.B. : savez-vous ce que sont "la curatelle, la tutelle" ?

Patiente 9 : non.

C.B. : et "la sauvegarde de justice" ?

Patiente 9 : non. Qu'est-ce que c'est que ça ?

C.B. : c'est une mesure qui permet de contrôler les dépenses du patient pour le protéger.

Patiente 9 : ah oui, d'accord. Non, je n'ai personne, j'ai mon fils qui s'occupe de moi, de mes affaires.

C.B. : savez-vous ce qu'est "le mandat de protection future" ?

Patiente 9 : non plus. Pour le moment, j'ai mon fils qui s'occupe bien de moi, de mes affaires. C'est un fils comme il n'y en a pas beaucoup...

C.B. : notre entretien touche maintenant à sa fin. Je vous remercie beaucoup. Merci pour toutes vos réponses.

J) Entretien avec le patient 10 (durée 58 minutes)

Patient âgé de 72 ans, dont l'aidant principal est la sœur, et vivant seul à son domicile. Temps écoulé depuis le diagnostic : 1 an.

Cédric Bornes : je vous remercie de participer à cet entretien. La première chose que j'aimerais savoir c'est comment se passe la consultation avec votre médecin généraliste. Est-ce que votre sœur vous accompagne chez le médecin ou est-ce que vous y allez seul ?

Patient 10 : je vais souvent le voir tout seul. Parce que, moi, je ne veux pas déranger ma sœur à tout bout de champ.

C.B. : quand votre sœur est présente, est-ce qu'elle assiste à toute la consultation ou est-ce que le médecin lui demande de sortir ?

Patient 10 : elle reste présente tout le temps.

C.B. : le médecin ne lui a pas demandé de sortir pour rester seul avec vous ?

Patient 10 : non, non.

C.B. : et est-ce que vous trouvez cela embêtant que le proche assiste à toute la consultation ?

Patient 10 : c'est-à-dire... c'est la première fois que j'étais malade. Je n'ai jamais été malade, je ne savais pas ce que c'était. Elle, elle a l'habitude des maladies.

C.B. : et le fait qu'elle ait assistée à toute la consultation, est-ce que cela vous a embêté ?

Patient 10 : non, non.

C.B. : vous aviez l'impression que le médecin tenait autant compte de ce que vous lui disiez que de ce que disait votre sœur ?

Patient 10 : il tenait davantage compte de ce qu'elle disait.

C.B. : vous avez eu cette impression ?

Patient 10 : oui, oui.

C.B. : c'est un médecin que vous connaissez depuis longtemps ?

Patient 10 : c'est une doctoresse que je connais depuis longtemps.

C.B. : selon vous, pourquoi est-ce qu'elle tenait plus compte de ce que disait votre sœur que de ce que vous disiez-vous ?

Patient 10 : ma sœur, elle a l'habitude des maladies. Moi, je n'ai pas l'habitude. C'est la première fois que j'étais malade. J'étais perdu.

C.B. : est-ce que c'est embêtant que votre médecin tienne plus compte de ce que disait votre sœur que de ce que vous disiez, vous ?

Patient 10 : ça m'était égal.

C.B. : pendant la discussion entre le médecin, votre sœur et vous, est-ce que votre sœur parlait librement, spontanément, ou seulement lorsque vous aviez des difficultés à vous exprimer ?

Patient 10 : je ne sais pas, je ne pourrais pas vous répondre.

C.B. : j'aimerais savoir si l'intervention de votre sœur dans la relation que vous avez avec votre doctoresse a pu poser des difficultés entre vous et votre médecin ? Est-ce que vous auriez des exemples à me donner ?

Patient 10 : pas pour des histoires de maladies, non, non, mais pour des histoires d'administration de biens.

C.B. : il s'agissait de quel type de problème ?

Patient 10 : il s'agissait de vendre un appartement. Moi, je voulais le vendre le plus vite possible. Ma sœur, elle, ne voulait pas. Des fois, elle donnerait l'impression qu'elle voudrait m'influencer. Vraiment !

C.B. : est-ce que vous pensez qu'il est arrivé que votre relation avec le médecin généraliste soit perturbée par votre sœur ? Par exemple, si votre sœur appelle tout le temps le médecin pour lui demander des informations concernant votre santé et que cela énerve le médecin ou bien si votre sœur n'est pas d'accord avec la prise en charge du médecin...

Patient 10 : elle était contre le fait que je vienne dans un accueil de jour et mon médecin était pour.

C.B. : quand vous avez dit au médecin que votre sœur ne voulait pas, comment cela s'est passé ?

Patient 10 : j'ai dit que j'étais d'accord au médecin de l'accueil de jour. Il m'a dit que je viendrais le lundi et le vendredi. J'ai dit d'accord. Et puis j'ai rendu compte à ma sœur.

C.B. : et elle a accepté ?

Patient 10 : oui, oui.

C.B. : d'un côté, il y avait le médecin qui vous disait que c'était une bonne chose, de l'autre côté il y avait votre sœur qui vous disait qu'il ne valait mieux pas. Finalement, vous avez plutôt écouté le médecin. Pour quelle raison ?

Patient 10 : ...

C.B. : vous avez eu davantage confiance dans le médecin ?

Patient 10 : oui. Pourquoi pas ?

C.B. : j'ai une question, maintenant, en rapport avec le secret médical. Vous savez que tout ce que le patient raconte à son médecin est couvert par le secret médical. Est-ce que votre médecin vous demande votre avis avant de donner des informations vous concernant à votre sœur ?

Patient 10 : mais je ne sais pas s'il donne des informations à ma sœur parce que je l'ai vu très rarement avec ma sœur. Mais je sais qu'elle l'appelle...

C.B. : imaginons, maintenant, ce n'est pas votre cas, quelqu'un qui ne serait plus autonome, qui n'aurait plus toutes ses capacités intellectuelles. Est-ce que vous pensez que le médecin peut donner des informations médicales à la famille sans demander son avis au patient ?

Patient 10 : oh, bien, je n'ai pas pensé à cela.

C.B. : imaginons... est-ce que vous pensez que, dans ce cas-là, le médecin peut donner des informations à la famille, discuter avec elle.

Patient 10 : je trouve cela normal. Moi, ça m'est égal que le médecin en parle à la famille. Le problème, c'est si quelqu'un a des biens, la famille serait intéressée. Il ne faut pas que le patient en question ait beaucoup de bien parce qu'après les proches peuvent être intéressés.

C.B. : il y a donc un risque à donner des informations médicales à la famille, si par exemple ils sont intéressés par un héritage.

Patient 10 : ça pose des problèmes.

C.B. : quel genre de problèmes cela pourrait poser ?

Patient 10 : de dire qu'il a telle maladie, qu'il en a pour tant de temps. Ah, c'est embêtant ! Ce n'est pas la famille directe... [...]

C.B. : ça poserait des problèmes, pas forcément avec des proches, mais avec la famille indirecte qui pourrait être intéressée ?

Patient 10 : celui-là il a des biens, on ne va pas le laisser agir tout seul...

C.B. : ils pourraient agir non pas dans l'intérêt du patient mais dans leur intérêt propre. Quand le patient vient à la consultation chez le médecin, avec son proche, est-ce que cela veut dire que le médecin peut parler de tout ou est-ce qu'il doit faire attention au secret médical ?

Patient 10 : la doctoresse, elle n'a pas parlé beaucoup. Ah, non. Elle ne lui a rien dit.

C.B. : vous trouvez que c'est mieux qu'elle ne dise rien ou est-ce qu'au contraire elle peut tout raconter ?

Patient 10 : il vaut mieux qu'elle ne dise rien.

C.B. : pour quelle raison ?

Patient 10 : moi, ma sœur, elle sait tout ce que j'ai.

C.B. : imaginons que le médecin parle de vos problèmes de santé, de ce qui vous est arrivé par le passé alors que vous aviez préféré ne pas en parler à votre sœur. Est-ce que c'est gênant ou est-ce que, finalement, si votre sœur assiste à la consultation, le médecin peut tout raconter ? Ce n'est pas grave...

Patient 10 : Oui, il peut tout raconter. C'est-à-dire que le patient se méfie, il pense à l'intéressement des biens.

C.B. : est-ce que cela vous gênerait que le médecin parle de vos problèmes de santé devant votre sœur ?

Patient 10 : ah non. Mais pas devant la parenté indirecte [...]

C.B. : en revanche, si c'est votre sœur, le médecin pourrait tout dire ?

Patient 10 : tout dire, oui.

C.B. : maintenant, j'ai une question par rapport au consentement, c'est-à-dire le fait que l'on vous demande votre accord avant chaque décision vous concernant. Est-ce que votre médecin généraliste vous demande votre accord à chaque fois ?

Patient 10 : non, non. Il ne me demande pas mon accord.

C.B. : est-ce que vous conduisez ou avez conduit ?

Patient 10 : oui, j'ai conduit.

C.B. : concernant quelqu'un qui conduirait mais qui n'aurait plus les capacités de conduire, cela serait devenu dangereux. Qu'est-ce que l'on peut faire dans ce cas-là ?

Patient 10 : n'importe comment, moi, je sens que je ne peux plus conduire. Je ne conduis plus et puis c'est tout.

C.B. : cela s'est fait naturellement... dans le cas de quelqu'un qui n'aurait pu les capacités mais qui continuerait quand même à conduire. Qu'est ce que l'on doit faire à ce moment là ?

Patient 10 : je ne sais pas. En tout cas, moi, ça m'est venu de moi-même.

C.B. : est-ce qu'il faut lui dire d'arrêter ?

Patient 10 : si c'est sa profession ?

C.B. : pas forcément, ça peut être pour ses déplacements personnels. Est-ce qu'il faut lui dire d'arrêter ou est-ce qu'on peut le laisser conduire même si c'est dangereux ?

Patient 10 : quand on a des maladies cardio-vasculaires, on n'est pas alerte. Moi, je crois que le mieux, pour lui et pour les autres, c'est d'arrêter de conduire.

C.B. : il vaut donc mieux arrêter de conduire mais qui est ce qui doit lui dire ? Est-ce que c'est la famille, son médecin ?

Patient 10 : peut-être les deux. Le médecin et la famille. Ou alors, il faut que le médecin avertisse la famille pour qu'elle dise d'arrêter de conduire.

C.B. : vous pensez que c'est mieux que ce soit la famille qui lui dise d'arrêter plutôt que ce soit le médecin ? Si le médecin vous avait dit : « vous devriez arrêter de conduire, ça commence à devenir dangereux », comment est ce que vous l'auriez pris ?

Patient 10 : c'est-à-dire que j'ai tellement conduit, toute sorte de véhicules. Moi, cela ne m'intéresse plus. Il y en a qui ont la passion du véhicule, c'est une attirance.

C.B. : si vous aimez bien conduire et que quelqu'un vous dit : « il faut arrêter, cela devient dangereux... ». Vous auriez préféré que ce soit votre famille qui vous dise d'arrêter ou que ce soit votre médecin ?

Patient 10 : le médecin est plus crédible que la famille. Parce que dans la famille, il y en a qui ne savent pas conduire !

C.B. : si c'est la famille, on va se dire : « qu'est-ce qu'ils me racontent ceux-là » ?

Patient 10 : ils ne savent pas conduire ! Tandis que le médecin... si quelqu'un passe devant un médecin qui juge les capacités de conduire, c'est plus crédible.

C.B. : imaginons maintenant le cas d'une personne seule, isolée, mais dont l'état de santé ferait qu'elle a besoin d'une aide. Selon vous, est-ce que le médecin, dans ce cas, doit rechercher quelqu'un dans l'entourage ?

Patient 10 : dans l'immeuble ?

C.B. : soit la famille du patient, soit dans l'immeuble. Est-ce que le médecin doit chercher quelqu'un pour aider son patient ?

Patient 10 : oui, c'est bien. C'est bien, parce que quelqu'un qui est malade pour la première fois, il ne sait pas à quel saint se vouer !

C.B. : donc le médecin peut dire à son patient : « vous allez avoir besoin de quelqu'un pour vous aider ». Est-ce que vous pensez que c'est au médecin de rechercher une personne pour aider ?

Patient 10 : oui.

C.B. : est-ce qu'il doit faire des recherches du côté de la famille, appeler dans la famille en disant : « votre cousin, votre oncle, son état de santé fait qu'il a besoin de quelqu'un pour l'aider » ou est-ce qu'il doit demander plutôt aux voisins ?

Patient 10 : oh non, pas aux voisins. Parce que, des fois, on n'est pas tellement bien avec les voisins. En copropriété, il y a toujours des histoires.

C.B. : donc il vaut mieux éviter d'aller voir les voisins. Plutôt la famille ?

Patient 10 : la famille, oui. Les voisins, c'est toujours pareil, parfois ils sont intéressés par les biens : l'appartement ou le studio pour s'agrandir... pas les voisins !

C.B. : donc plutôt la famille. Eventuellement la famille un peu éloignée ?

Patient 10 : ah non ! La famille pas trop éloignée.

C.B. : est-ce que le médecin doit essayer de contacter des gens ?

Patient 10 : c'est-à-dire que le médecin demande au patient quelle famille, les noms et tout. Le patient il les connaît bien ces gens-là.

C.B. : et si le médecin appelle les gens au hasard ?

Patient 10 : ah non. Ça, ce n'est pas valable.

C.B. : pour quelle raison ?

Patient 10 : le mieux, c'est un lien de parenté directe. Indirecte, ce n'est pas valable. On ne les connaît pas !

C.B. : le médecin doit d'abord demander au patient : « qui est-ce que je pourrais appeler ? ».

Patient 10 : parenté directe, oui.

C.B. : le cas contraire maintenant, quelqu'un qui serait très entouré, qui aurait beaucoup de famille autour de lui mais son état de santé ferait qu'il aurait besoin d'être aidé. Le médecin va avoir besoin qu'il y ait un aidant principal. Comment est-ce qu'on choisit cette personne ?

Patient 10 : c'est-à-dire que le médecin demande au patient le nom et le numéro de téléphone de la personne. L'aidant, quoi !

C.B. : c'est le patient qui doit choisir l'aidant principal. Est-ce que la famille a aussi son mot à dire ou pas ? Imaginons quelqu'un qui aurait plusieurs enfants. Est-ce que le patient peut dire : « moi, je préférerais que mon aidant ça soit ma fille » ou est-ce que c'est les enfants qui se réunissent et qui se disent entre eux : « c'est plutôt toi qui devrait aider papa ou, c'est plutôt moi... » ?

Patient 10 : ah, c'est le patient qui doit choisir !

C.B. : pour quelle raison il vaut mieux que ce soit le patient ?

Patient 10 : parce que, c'est toujours pareil, il y en a qui sont intéressés par les biens, par l'argent, les appartements et tout...

C.B. : donc il vaut mieux, toujours, que ce soit le patient qui dise ce qu'il en pense plutôt que ce soit les autres qui décident à sa place ?

Patient 10 : oui !

C.B. : et est-ce que le médecin a un rôle selon vous pour choisir cet aidant ? Est-ce qu'il peut dire : « moi, je préférerais que ce soit plutôt votre fille ou votre fils » ?

Patient 10 : ah non, non.

C.B. : ce n'est pas le médecin qui va choisir ?

Patient 10 : non, c'est le patient qui l'indique au médecin.

C.B. : on pourrait imaginer, par exemple, que le médecin dise : « vous avez trois enfants. Votre fille a des problèmes de santé, elle est fragile. Votre fils est gentil mais il habite un peu loin. Moi, je préférerais que ce soit votre deuxième fils qui soit votre aidant ». Le médecin donne son avis parce qu'il connaît un peu la famille. Il pense que telle personne va pouvoir mieux vous aider que telle autre. Qu'est-ce que vous en pensez de l'avis du médecin pour évaluer les gens autour de vous, en disant : « je crois qu'untel pourrait vous aider correctement » ?

Patient 10 : le patient connaît les gens tandis que le médecin ne les connaît pas !

C.B. : donc il vaut mieux que ce soit le patient qui choisisse qui va être l'aidant principal ?

Patient 10 : le patient qui choisisse. Ah, oui ! Moi, je ne téléphone presque pas à ma sœur. On est bien ensemble mais je ne veux pas la déranger. [...]

C.B. : d'accord. Pour choisir l'aidant principal, vous m'avez dit c'est plutôt le patient qui doit le choisir. Mais si le patient n'a plus toute sa tête, n'a plus les capacités de choisir, comment est-ce que l'on fait, dans ce cas-là ?

Patient 10 : je ne saurais pas vous dire. C'est-à-dire que c'est le médecin qui doit choisir. Il a intérêt à se méfier des aidants parce que les gens sont intéressés...

C.B. : donc si un patient n'a plus toute sa tête, c'est le médecin qui doit choisir l'aidant principal ?

Patient 10 : ah, oui.

C.B. : plutôt que la famille ?

Patient 10 : ah, oui.

C.B. : est-ce que vous pensez que la famille va bien l'accepter si le médecin lui dit : « voilà, en tant que médecin, moi je préférerais que ce soit telle personne qui soit l'aidant principal » ?

Patient 10 : ...

C.B. : c'est une question difficile. Très bien. Est-ce que votre médecin vous demande si votre sœur s'occupe bien de vous ?

Patient 10 : elle ne m'a jamais posé cette question.

C.B. : est-ce que vous trouvez cela normal que le médecin pose ce genre de questions ? Qu'il demande à son patient si son aidant s'occupe bien de lui ?

Patient 10 : parce que l'aidant, il peut se retourner et dire : « écoute, j'ai reçu un reproche du médecin, moi, cela ne me plaît pas ! ».

C.B. : si le médecin fait des reproches, des remarques, à l'aidant, il y a un risque que l'aidant, cela ne lui plaise pas et qu'il dise : « si c'est comme ça, moi j'arrête de m'occuper de toi ! ».

Patient 10 : il y a un risque, oui. Il ne vaut mieux pas. Il ne faut pas que le médecin rende compte après à l'aidant.

C.B. : si le médecin veut juste s'informer, savoir si l'aidant remplit bien son rôle, s'occupe bien du patient, sans en rendre compte à l'aidant. Est-ce que c'est bien ?

Patient 10 : oui, dans la mesure où il ne rend pas compte à l'aidant.

C.B. : et si le médecin réalise que l'aidant n'est pas à la hauteur, qu'il fait cela un peu par-dessus la jambe, qu'est-ce qu'il faut faire dans ce cas-là ?

Patient 10 : si jamais cette réflexion est faite à l'aidant, l'aidant risque de tout arrêter !

C.B. : mais, en même temps, si l'aidant n'assure pas correctement son travail d'aide, est-ce que le médecin doit en parler à son patient ? Parce qu'il y a un risque aussi pour le patient...

Patient 10 : le médecin ?

C.B. : oui, le médecin.

Patient 10 : je ne sais pas.

C.B. : j'ai une autre question. Dans certaines familles, il peut y avoir des tensions. Est-ce que le médecin vous demande si les gens s'entendent bien dans votre famille ?

Patient 10 : ah, non. Non.

C.B. : est-ce que vous trouveriez cela bien, justement, que le médecin pose la question ?

Patient 10 : ah oui, parce que ça peut porter préjudice au couple. Quand ma sœur vient me voir le soir, son mari n'est pas content parce qu'elle n'est pas à la maison pour préparer le dîner. [...]

C.B. : pourquoi est-ce que cela serait bien ?

Patient 10 : ça serait bien pour faire voir aux gens qu'on s'intéresse à eux.

C.B. : d'accord. Vous pensez que ça pourrait être des informations intéressantes pour le médecin de connaître l'environnement du patient ? De savoir si les gens dans sa famille s'entendent bien ?

Patient 10 : si jamais on rentre trop dans le détail, ils peuvent le prendre mal !

C.B. : d'accord. Il ne faut pas qu'ils le sachent. Le médecin peut poser la question mais après, il ne faut pas que la famille le sache. Il ne faut pas qu'il y ait un retour, c'est ça ?

Patient 10 : oui, il ne faut pas qu'il y ait un retour.

C.B. : et s'il n'y a pas de retour, est-ce que le médecin peut en parler ?

Patient 10 : c'est rare qu'il n'y ait pas de retour.

C.B. : si jamais, dans la famille, les gens ne sont pas d'accord. Par exemple, s'il y en a un qui dit que c'est bien d'aller dans un accueil de jour et un autre qui dit que non...

Patient 10 : ah, c'est le patient qui décide tout. Certainement.

C.B. : et si le patient n'a plus toute sa tête, n'a plus toutes les capacités de décider, comment est-ce qu'on fait dans ce cas-là ?

Patient 10 : ah, s'il va à la visite, il a encore les capacités de décider !

C.B. : tant qu'il va à la visite, il a les capacités de décider. Tant qu'il va à la visite, il faut quand même lui demander son avis. Il ne faudrait pas que le médecin dise : « bon, il n'a plus toute sa tête. Je vais en parler avec la famille pour savoir s'il faut le mettre à l'hôpital ou pas ? ». Il faut que le médecin demande à son patient : « vous, qu'est-ce que vous en pensez, est-ce que vous voulez rester chez vous ? »

Patient 10 : il faut qu'il demande au patient.

C.B. : même si le patient...

Patient 10 : n'a plus sa tête.

C.B. : n'a plus sa tête. C'est quand même lui qui doit décider.

Patient 10 : oui.

C.B. : imaginons maintenant un conflit entre le médecin et le proche. S'il y avait un conflit entre votre sœur et votre médecin. Par exemple, si votre sœur appelait trop souvent le médecin. Qu'est ce qu'il faudrait faire dans ce cas-là, selon vous ?

Patient 10 : c'est le médecin qui doit en parler avec l'aidant : « il ne faut pas appeler comme cela ».

C.B. : le médecin doit en parler avec l'aidant, lui expliquer. Et si l'aidant ne comprend pas. Est-ce qu'on peut faire quelque chose dans ce cas-là ?

Patient 10 : il vaut mieux que le conflit se déroule et l'on voit le résultat après.

C.B. : il faut laisser l'abcès se crever puis on voit : soit le conflit s'est réglé, soit le conflit ne s'est pas réglé. C'est ça ?

Patient 10 : oui.

C.B. : et si le conflit ne s'est pas réglé. Qu'est-ce que l'on fait ? Il y a deux possibilités. Votre sœur vous dit : « ton docteur m'énerve, tu devrais changer de médecin ! ». Le médecin lui va dire : « vous savez, votre sœur, elle m'énerve. Est-ce qu'il n'y a pas quelqu'un d'autre, dans votre famille, qui pourrait s'occuper de vous ? ». Est-ce qu'il faut changer de médecin ou est-ce qu'il faut prendre un autre proche ?

Patient 10 : un proche, non, parce qu'il faut que le patient ait des relations. Comme il y en a qui n'ont pas de relations, il ne vaut mieux pas qu'il cherche un autre proche.

C.B. : à ce moment-là, ça pourrait être des aides professionnelles ? Par exemple : une aide-soignante, une auxiliaire de vie, une infirmière... Si cela ne se passe pas bien avec l'aidant, le médecin, plutôt que de chercher un autre membre dans la famille, peut essayer de mettre en place des aides professionnelles. Et changer de médecin, est-ce que ça pourrait être une possibilité ?

Patient 10 : ah non, non.

C.B. : pensez-vous que cela soit gênant si votre médecin est aussi le médecin de votre aidant ?

Patient 10 : parfois, c'est loin. On prend le médecin le plus proche...

C.B. : imaginons que les gens habitent au même endroit et qu'il y ait la possibilité d'avoir le même médecin.

Patient 10 : non, ce n'est pas embêtant.

C.B. : imaginons maintenant un conflit entre le malade et l'aidant. Par exemple, entre vous et votre sœur. Vous me disiez tout à l'heure que vous souhaitiez aller en accueil de jour mais que votre sœur ne le souhaitait pas. Ou prenons le cas d'un aidant qui serait plus intéressé par les biens que par la santé de son proche.

Patient 10 : là, ce que vous dites, c'est la parenté indirecte qui est plus intéressée...

C.B. : dans ce cas-là, est-ce que le médecin doit dire quelque chose : « votre aidant, je crois qu'il s'intéresse plus à vos biens qu'à vous-même » ?

Patient 10 : ça serait une bonne chose, oui.

C.B. : à qui est ce qu'il doit le dire ? Au patient, à l'aidant ?

Patient 10 : il doit le dire au patient, en premier, puis après à l'aidant.

C.B. : il doit aussi en parler à l'aidant : « vous êtes plus intéressé par les biens de votre proche que par sa santé ! ». Est-ce que c'est le rôle du médecin ou est-ce que ça ne le regarde pas ?

Patient 10 : oui, oui. Je crois que le médecin aurait un rôle à jouer.

C.B. : nous avons presque terminé notre entretien. J'aimerais maintenant savoir si vous connaissez certaines notions de la législation actuelle. Connaissez-vous ce que l'on appelle la désignation d'une "personne de confiance" ?

Patient 10 : non, non.

C.B. : et est-ce que vous trouvez cela bien que le patient désigne une "personne de confiance" ?

Patient 10 : oui.

C.B. : est-ce que vous avez déjà entendu parler des "directives anticipées" ? C'est-à-dire que vous pouvez décider maintenant de la façon dont vous voudriez que se passe la fin de vie, si jamais un jour, vous n'étiez plus en mesure de décider.

Patient 10 : il ne vaut mieux pas que la législation désigne quelqu'un.

C.B. : il vaut mieux que ce soit le patient qui choisisse ?

Patient 10 : oui. Quelqu'un de sa parenté. Ah, oui.

C.B. : est-ce que vous savez ce que sont "la curatelle et la tutelle" ?

Patient 10 : j'ai entendu parler de la curatelle. La curatelle, c'est un aidant qui va s'occuper de quelqu'un qui n'est plus capable de voir clair dans ses administrations.

C.B. : qui choisit cet aidant ? C'est le patient ou est-ce qu'on choisit pour lui ?

Patient 10 : c'est l'aidant. On ne m'a pas dit : « ça sera votre sœur qui sera curatelle de vous », ça s'est fait automatiquement. C'est le médecin de l'hôpital qui, sans me demander mon avis, l'a désigné comme curatelle.

C.B. : cela vous embête que l'on ne vous ait pas demandé votre avis ?

Patient 10 : oui. Un peu, oui.

C.B. : vous auriez choisi quelqu'un d'autre ?

Patient 10 : non, non. Pas quelqu'un d'autre. La parenté est éloignée, alors pour les contacter... mais pas les parentés indirectes !

C.B. : ce qui vous embête c'est que l'on ne vous ait pas demandé votre avis ?

Patient 10 : oui.

C.B. : qu'est-ce que vous auriez préféré ?

Patient 10 : la curatelle, je ne savais pas ce que c'était. Qu'il désigne quelqu'un... mais qu'il m'avertisse. Je ne peux pas vendre mon studio sans l'accord de ma sœur, cela m'embête.

C.B. : vous auriez préféré garder le pouvoir de décision, plutôt que ce soit votre sœur ?

Patient 10 : oui. [...]

C.B. : si on vous avait demandé votre avis pour la curatelle, est-ce que vous auriez dit que vous étiez d'accord ou pas ?

Patient 10 : oui. J'aurai dit que j'étais d'accord pour ma sœur. [...]

C.B. : est-ce que vous savez ce qu'est la "sauvegarde de justice" ?

Patient 10 : non.

C.B. : et le "mandat de protection future" ?

Patient 10 : non, plus.

C.B. : cela consiste à dire, tant qu'on en a encore la capacité : « je voudrais que ce soit telle personne qui s'occupe de mes affaires le jour où je ne serai plus capable de le faire ».

Patient 10 : c'est mieux que l'on demande au patient, ça c'est mieux. Ah, oui.

C.B. : voilà, notre entretien touche à sa fin. Je vous remercie beaucoup pour toutes vos réponses et pour votre participation à cet entretien.

GLOSSAIRE

Aidant familial : l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...

Curatelle : la curatelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts, grâce à l'assistance d'un curateur qui l'assiste ou la contrôle dans les actes de la vie civile. Elle n'est prononcée que s'il est établi que la mesure de sauvegarde de justice serait une protection insuffisante pour la personne à protéger. On distingue la curatelle "simple" de la curatelle "renforcée", cette dernière restreignant un peu plus que la première la liberté d'action du majeur.

Directives anticipées : toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée "directives anticipées" afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Elles doivent être renouvelées tous les trois ans et sont révocables et modifiables librement à tout moment. Ainsi, lorsqu'une personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, elles permettent au médecin de connaître ses souhaits concernant la possibilité de limiter ou arrêter les traitements en cours.

Mandat de protection future : il permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule.

Personne de confiance : toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ces décisions. Les personnes sous tutelle n'ont pas la possibilité de procéder à cette désignation contrairement aux majeurs placés sous un régime de sauvegarde de justice ou sous curatelle.

Sauvegarde de justice : la mise sous sauvegarde de justice est une mesure de protection juridique temporaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'a plus la capacité de le faire seule et qu'aucun moyen moins contraignant ne suffit à défendre ses intérêts. Le majeur placé sous sauvegarde de justice conserve sa capacité et donc l'exercice de ses droits.

Tutelle : c'est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts, grâce à l'aide d'un tuteur qui la représente dans les actes de la vie civile. Cela suppose une altération grave des facultés mentales ou corporelles.