

[texte](#)

[article](#)

### La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer

Commentaires autour d'une enquête réalisée auprès de médecins généralistes et de patients, à propos de la relation de soins patient/médecin généraliste, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Par : Cédric Bornes, Médecin généraliste, Paris | Publié le : 11 Octobre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

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 relation médecin-patient vers une relation médecin-patient-aidant. Avec l'aggravation de la maladie, la place de l'aidant dans la relation devient de plus en plus importante.

Derrière le bon fonctionnement de cette relation à trois, se cache la problématique du maintien à domicile dont l'enjeu est d'abord d'ordre éthique, puisqu'il s'agit de respecter le désir du patient, mais aussi d'ordre économique car le coût pour la société de la prise en charge au domicile est bien moindre que celui en institution. Dans le contexte épidémiologique à venir, on perçoit là un des enjeux majeurs du financement de la dépendance.

Nous nous sommes donc intéressés aux difficultés que pouvait poser l'introduction d'un tiers dans la relation médecin-patient en nous appuyant sur la recherche qualitative, méthodologie qui permet d'étudier une problématique touchant une population donnée grâce au vécu des personnes interrogées. Il nous a semblé pertinent d'aborder cette question en nous positionnant du point de vue de chacun des protagonistes puis de confronter ces points de vue.

L'enquête a été réalisée à Paris, de juillet 2008 à septembre 2009, en organisant un *focus group*

de médecins généralistes exerçant dans le 14<sup>ème</sup> arrondissement, un *focus group* d'aidants familiaux membres du CEGVH (Centre d'Etudes Gérontologiques Ville-Hôpital), et des entretiens individuels de patients fréquentant les accueils de jour de l'association Casa Delta 7 des 18<sup>ème</sup> et 19<sup>ème</sup> arrondissements. Afin de diversifier les données et d'éviter certains biais, nous avons choisi d'interroger des médecins, des patients et des aidants qui n'avaient aucun lien entre eux. Les règles éthiques régissant les travaux de recherche auprès de personnes vulnérables ont été appliquées.

L'étude de la relation médecin-patient-aidant montre que cette relation évolue dans le temps du fait du glissement de la communication avec le médecin du patient vers l'aidant, au fur et à mesure que s'aggrave la maladie. D'autre part, la relation est asymétrique : la relation médecin-patient est fondée sur la confiance tandis que la relation médecin-aidant est souvent une relation de défiance. On constate aussi que la notion d'aidant est une notion complexe. En effet, l'aidant va jouer des rôles très différents selon la situation (au domicile du patient, chez le médecin, auprès des amis, à la mairie, aux urgences de l'hôpital, etc...), ces rôles pouvant être exercés par la même personne ou par des personnes différentes.

Notre enquête a aussi permis de confronter les points de vue de chacun des protagonistes sur des problématiques propres à cette relation à trois. Concernant le déroulement de la consultation, les patients aimeraient pouvoir être un peu seuls avec le médecin, tandis que les aidants veulent assister à toute la consultation et que les médecins disent ne pas avoir suffisamment de temps pour un colloque singulier avec leur patient. Sur la question de la désignation de l'aidant principal, les patients voudraient avoir leur mot à dire mais pour les proches, cette décision relève plutôt de l'auto-désignation ou du conseil de famille. Les médecins considèrent quant à eux qu'il s'agit là de la désignation de *la personne de confiance* au sens où l'entend la loi du 4 mars 2002.

L'évaluation par le médecin traitant de la capacité de l'aidant à assurer l'aide est vue positivement par les aidants interrogés, en revanche les patients y voient un risque de réaction négative, voire de rejet de la part de l'aidant.

Les aidants pensent que le médecin ne doit pas intervenir dans les différents conflits et doit se limiter à une expertise médicale, tout en lui reprochant dans le même temps de se désintéresser des questions administratives et sociales. Certains médecins considèrent qu'il faut intervenir malgré tout lorsque le conflit perturbe la prise en charge.

Le problème du risque lié à la conduite automobile a aussi été abordé. Les patients expriment sur ce sujet des avis très divergents. Certains pensent que le médecin est le plus légitime pour intervenir car sa parole est neutre et objective, d'autres que la famille sera plus à même de repérer les premiers signes de dangerosité, enfin il y a ceux qui ne veulent déléguer cette décision à personne. Les aidants aimeraient surtout recevoir des conseils de la part du médecin pour réussir à convaincre leur proche. Les médecins ne savaient pas vraiment ce qui, dans cette situation, relevait de leur responsabilité ou de leur obligation.

Les aidants rencontrés étaient tous opposés à l'annonce du diagnostic au patient, et les généralistes ne se sentaient pas concernés par cette annonce relevant, selon eux, du spécialiste. Cela va à l'encontre des recommandations actuelles selon lesquelles l'annonce doit être faite au patient, d'abord par le spécialiste, puis réaffirmée par le médecin généraliste dans l'idéal sous un délai d'un mois.

Concernant l'information du patient, les aidants pensent qu'il faut lui cacher la survenue d'une autre maladie grave, comme un cancer. Les médecins sont déchirés entre leur devoir d'information et la crainte de majorer les souffrances du patient. Certains pensent, par exemple, que la question de l'entrée en institution est trop douloureuse pour être abordée

avec le patient tandis que pour d'autres cette discussion va l'aider à mieux s'y préparer. Les patients estiment que le secret médical doit être respecté, surtout lorsqu'il touche à leur intimité, mais les aidants font remarquer qu'on ne le leur a jamais opposé. Les médecins concèdent que sur ce point des écarts sont très souvent nécessaires.

Les patients regrettent que leur consentement soit rarement sollicité, alors que les aidants reprochent au contraire au médecin de trop prendre en compte l'avis du patient quand il refuse les aides à domicile ou les structures de répit, comme l'accueil de jour thérapeutique. Les médecins reconnaissent que l'avis de l'aidant prévaut sur celui du patient lorsque la maladie évolue.

Ainsi, notre enquête lève le voile sur certaines des difficultés rencontrées sur le terrain et laisse entrevoir une nouvelle mission du médecin généraliste qui doit intégrer l'entourage de la personne malade dans sa prise en charge, sans pour autant en exclure le patient, et tout en respectant les aspects éthiques, déontologiques et juridiques. La résolution de ces difficultés devra intégrer les contraintes auxquelles sont soumis médecins, patients et aidants dans leur vie de tous les jours, sans quoi les solutions proposées resteront vaines et inapplicables. C'est cette prise de conscience des difficultés de chacun, et la proposition de solutions applicables au quotidien, qui permettront alors à la relation médecin-patient-aidant de ne plus être une source de dissension, comme c'est trop souvent le cas, mais de devenir une véritable alliance thérapeutique au service de l'intérêt commun des trois protagonistes : améliorer la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de son entourage.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)