

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Année 2015

N°

RESSENTIS ET ATTENTES DES PATIENTS SOIGNES

PAR LEUR PROCHE-MEDECIN

Enquête qualitative auprès de 12 proches de médecins généralistes exerçant en région

Rhône-Alpes

Thèse

Pour le diplôme d'état

de DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en : MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 9 Juin 2015

Par

Elsa CANIATO

Née le 18 Mars 1986 à Oullins

Président du jury :

Pr MOREAU Alain

Directrice de thèse :

Dr FIGON Sophie

Autres membres du jury :

Pr ETIENNE Jérôme

Pr DALIGAND Liliane

Dr GRANGER Jacques

Année 2015

N°

RESSENTIS ET ATTENTES DES PATIENTS SOIGNES

PAR LEUR PROCHE-MEDECIN

Enquête qualitative auprès de 12 proches de médecins généralistes exerçant en région

Rhône-Alpes

Thèse

Pour le diplôme d'état

de DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en : MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 9 Juin 2015

Par

Elsa CANIATO

Née le 18 Mars 1986 à Oullins

Président du jury :

Pr MOREAU Alain

Directrice de thèse :

Dr FIGON Sophie

Autres membres du jury :

Pr ETIENNE Jérôme

Pr DALIGAND Liliane

Dr GRANGER Jacques

2014-2015

Président de l'Université

François-Noël GILLY

Président du Comité de Coordination des
Etudes Médicales

François-Noël GILLY

Directeur Général des Services

Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST

Doyen : Jérôme ETIENNE

UFR DE MEDECINE ET DE
MAIEUTIQUE
LYON SUD – CHARLES MERIEUX

Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES
PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB)

Directeur : Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE

Doyen : Denis BOURGEOIS

INSTITUT DES SCIENCES ET
TECHNIQUES DE READAPTATION
(ISTR)

Directeur : Yves MATILLON

DEPARTEMENT DE FORMATION ET
CENTRE DE RECHERCHE EN
BIOLOGIE HUMAINE

Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET
TECHNOLOGIES

Directeur : Fabien DE MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES
ACTIVITES PHYSIQUES ET
SPORTIVES
(STAPS)

Directeur : Yannick VANPOULLE

POLYTECH LYON

Directeur : Pascal FOURNIER

I.U.T. LYON 1

Directeur : Christophe VITON

INSTITUT DES SCIENCES
FINANCIERES ET ASSURANCES
(ISFA)

Directeur : Nicolas LEBOISNE

OBSERVATOIRE DE LYON

Directeur : Bruno GUIDERDONI

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

BELLON Gabriel	Pédiatrie
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
DEVONEC Marian	Urologie
DUBREUIL Christian	O.R.L.
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SIMON Chantal	Nutrition
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillessement
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LLORCA Guy	Thérapeutique
LONG Anne	Chirurgie vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire

SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
TEBIB Jacques	Rhumatologie
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato - Vénérologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BERARD Frédéric	Immunologie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CERUSE Philippe	O.R.L.
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DAVID Jean Stéphane	Anesthésiologie et Réanimation urgence
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FRANCO Patricia	Physiologie
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LANTELME Pierre	Cardiologie
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. santé
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,

NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio.

PROFESSEURS ASSOCIES

FILBET Marilène	Thérapeutique
SOUQUET Pierre-Jean	Pneumologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE

DUBOIS Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

ERPELDINGER Sylvie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BONMARTIN Alain	Biophysique et Médecine nucléaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
METZGER Marie-Hélène	Epidémiologie, Economie de la santé, Prévention
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D’ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
KOCHER Laurence	Physiologie
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERRAUD Michel	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BREVET Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hyg.hosp.
COURAUD Sébastien	Pneumologie
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian
PERDRIX Corinne

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeur émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation.

Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Bactériologie – Virologie : Hygiène hospitalière
DALERY Jean	Psychiatrie Adultes
GRANGE Jean-Daniel	Ophtalmologie
GUERIN Jean-Claude	Pneumologie
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PERRIN Paul	Urologie
PLAUCHU Henry	Génétique
TRAN-MINH Van-André	Radiologie et Imagerie médicale

COMPOSITION DU JURY

Président du Jury :

Monsieur le Professeur Alain MOREAU,
Professeur associé de Médecine générale

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Jérôme ETIENNE
Professeur des universités
Doyen de la faculté de médecine Lyon-Est

Madame le Professeur Liliane DALIGAND
Professeur émérite des Universités

Madame le Docteur Sophie FIGON
Docteur en médecine

Membre invité :

Monsieur le Docteur Jacques GRANGER
Docteur en médecine

REMERCIEMENTS

Au président du Jury,

Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Vous m’avez fait l’honneur d’accepter de présider cette thèse.

Merci pour votre soutien, votre disponibilité et votre accompagnement pendant mes années d’interne jusqu’à ce jour si symbolique de ma soutenance de thèse. J’ai toujours su apprécier votre approche humaine de ce métier. Ces années de tutorat m’ont encore plus ouvert l’esprit sur l’importance des relations dans notre pratique.

C’est naturellement que je me suis tournée vers vous pour présider mon travail et ainsi clôturer cette « collaboration » d’enseignement comme il se doit.

Soyez assuré de toute mon estime.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Jérôme ETIENNE

Nous vous remercions sincèrement d’honorer cette thèse de votre présence dans le Jury.

Nous vous assurons de notre gratitude et de notre profond respect.

Madame le Professeur Liliane DALIGAND

Nous vous sommes très reconnaissantes d’avoir accepté d’être membre du Jury.

Soyez assurée de nos sincères remerciements et de notre considération respectueuse.

Madame le Docteur Sophie FIGON

Vous m’avez accueilli à bras ouverts, en cours de travail, et sans même me connaître. Je vous remercie profondément pour cette hospitalité ainsi que pour votre attention, votre réactivité et vos conseils toujours avisés... En somme de votre aide sans laquelle ce travail n’aurait pas la même valeur.

Monsieur le Docteur Jacques GRANGER

Je suis très sensible à ta présence dans ce jury de thèse.

Tu as été là lorsque ce travail était encore au stade embryonnaire et tu as su me donner la confiance nécessaire pour qu'il aboutisse.

Même si ma route a quelque peu dévié en cours de travail, je te remercie d'avoir su l'accepter et de me faire l'honneur d'être aujourd'hui un membre invité de ce Jury.

Ces mois, trop vite passés à tes côtés, restent pour moi un souvenir impérissable d'apprentissage, de plaisir et de camaraderie.

Je te remercie très chaleureusement.

Et maintenant quelques petites douceurs pour mes proches...

A Mite et Pite, il y a tant de choses pour lesquelles je veux vous remercier et j'espère ne pas avoir attendu ma thèse pour vous les dire... Merci d'être là tout simplement, à mes côtés sur le chemin de ma vie d'enfant, d'adulte puis de médecin et je l'espère bien d'autres chemins encore... Mite, tu mériterais aussi un titre universitaire à mes côtés pour ces soirées passées à te réciter mes cours, ou ces après-midi à relire mon travail. Pite, sur ce sujet de thèse que tu m'as inspiré au fil de tes péripéties médicales, sincèrement je ne sais pas si je te remercie ! En tout cas j'espère que tu ne me souffleras aucun autre sujet de travail....

Merci d'être ces parents dont je suis si fière. C'est grâce à vous si mon « étoile » brille.

O'Brother, à GG, au plus beau des neveux Roby et à la plus belle des filleules Tina, restez la famille modèle que vous représentez à mes yeux. Vous êtes ma bouffée d'air frais. J'espère partager tant d'autres moments en famille avec vous.

A mes oncles et tantes, cousins, cousines.

A mes grands-parents.

A ma deuxième famille lozannaise !

A Xavier, depuis notre rencontre, ma vie s'est enrichie d'un Captain Crochet écolo pas comme les autres ! Nous avons tant d'idéaux en commun que la vie ne peut être que plus belle à tes côtés. Tu as su me soutenir et faire des sacrifices aux moments adéquats et je t'en suis plus que reconnaissante. Je me laisse rêver à un avenir avec toi, rempli de bonheur, de voyages, d'ascensions, de partages et d'ouverture sur le monde. J'espère me dépasser et gravir encore beaucoup d'autres Kilis avec toi, et même aller plus haut ! Mais s'il te plaît ne m'amènes pas à Versailles, il y a beaucoup trop de lumière...Et si tu n'es pas bien, je serais là pour te prescrire le DOLIPRANE que tu ne prendras pas !

A Bouillot, amie, « amante », colok tellement précieuse pour moi. J'ai réussi à te convaincre de passer cette aventure d'interne sur Lyon à mes côtés et tu as accepté de t'éloigner de tes montagnes. Merci. Aucun regret pour ma part puisqu'on a su renforcer des liens d'amitié qui évoluent maintenant depuis plus de 10 ans (on se sent vieilles hein...) et qui j'en suis sûre

résisteront aux épreuves de la vie. Tellement de souvenirs me viennent à l'esprit : nos soirées « cuisine », nos instants fraisiers au décor si singulier, nos virées à la mer entre « filles », nos soirées arrosées avec missions secrètes, sans oublier les instants spaces cakes des animaux et tant d'autres encore. Tes affaires vont me manquer... mais pas autant que toi. Mes sessions aspirateur vont te manquer aussi !!! J'espère continuer à partager avec toi, future pédiatre en or et future épouse du Dr MAZOUYES. Ne change rien.

A ma bande de morues irremplaçables :

-Bouillot...

-Noch, malgré la distance, quand je te vois j'ai l'impression d'être au ski P2 sur Call On Me ! Et ça c'est magique !

-Jooooooooost, la plus petite cardiologue du monde, mais pas par son talent !

-Touffe, on répondra toujours présent pour un déménagement intempestif !

-Vio , jeune maman épanouie. Sans alcool la fête est plus folle, mais pas sans la Vio !

Et à leurs cabillauds : Ronono, bien entamé dès 18h, cherchant ses clefs et sa CB. Si la rhumato ça te gave, recycle-toi en fabriquant des meubles ! Turiillooot insupportable avec ses photos de ski Facebook quand toi t'es en train de trimer ! Yohan tu m'apprendras à faire du poney dis ? Tidou allez fais lui un bébé à la Noch et on en parle plus ! Nico dernier intégré à la Team, bienvenue !

A Marianne, deux souvenirs si extrêmes me viennent en tête : ceux des journées/soirées révisions avec du chocolat au lait trempé dans le thé fruits rouge qui embaumait toute la pièce ; et ceux de soirées folles jusqu'au bout de la nuit ! Pour l'avenir je garde le chocolat et les soirées !

A Kelly, la plus belle des femmes d'affaire ! Je sais que je pourrais toujours compter sur toi, la réciproque est vraie.

A Steph, reine des Mario Kart et des travaux manuels. Tu as trouvé ta voie, j'en suis heureuse. Même rares, ces instants « sushis » avec toi sont précieux à mes yeux.

A Marion, ma psy préférée, première dans la catégorie coups de soleil en Bretagne et mecs chelous. Le destin nous fait se croiser de temps en temps, mais forçons le aussi !

A tous mes amis « par alliance » (mais pas que) qui m'ont accueilli à bras ouverts : xHDLM, Dradouch'team, l'équipe des terres froides, les faluchés. Vive LE ROI !

A ma belle famille des terres froides mais loin d'être froide dans leur accueil !

A l'équipe de Fourvière, ma deuxième famille dans le médical avec El Sénior JJ Depassio le père et Lucie curry paprika, la grande sœur. A Marion, la meilleure interne de Sainte Blandine (après moi of course !!). Attention aux articulations Kilianette.

A Aude, merci pour ta proposition d'entre-aide très appréciée.

A André bouvier, toujours là pour aider, avec la joie de vivre en prime. Merci.

Aux proches et aux médecins qui ont donné la matière brute de ce travail. Merci.

Aux autres, merci.

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

COMPOSITION DU JURY -----	p.10
REMERCIEMENTS -----	p.11 à 15
LE SERMENT D'HIPPOCRATE -----	p.16
ABREVIATIONS -----	p.17
TABLE DES MATIERES -----	p.18 à 23
INTRODUCTION -----	p.25-26
QUELQUES NOTIONS UTILES -----	p.27 à 52
1- La relation médecin-patient -----	p.27 à 30
2- Les modèles de relation soignante -----	p.30-31
3- Etat des lieux sur l'encadrement législatif et éthique lors du cas particulier du soin d'un proche -----	p.32 à 38
4- Que dit la bibliographie sur le médecin soignant ses proches ? -----	p.38 à 52
MATERIEL ET METHODES -----	p.53 à 61
1- Objectifs de l'étude -----	p.53
2- Méthodologie de la recherche bibliographique -----	p.53 à 55
3- Les entretiens semi-dirigés -----	p.55 à 60
4- Retranscription des données -----	p.60
5- Analyse des données -----	p.60-61
RESULTATS -----	p.62 à 117
1- Données générales des entretiens -----	p.62 à 66
2- Résumé des entretiens -----	p.67 à 74
3- Analyse transversale -----	p.74 à 117
DISCUSSION -----	p.118 à 138
1- Forces et limites de l'étude -----	p.118 à 121
2- Discussion des résultats comparée à la littérature -----	p.122 à 138
CONCLUSION -----	p.139-140
BIBLIOGRAPHIE -----	p.141 à 144
Annexe N°1 JADDO -----	p.145 à 147
Annexe N°2 Extrait de LA PUMA Les 7 questions -----	p.148
Annexe N°3 Extrait de EASTWOOD Recommandations -----	p.149-150
Annexe N° 4 Guide d'entretien -----	p.151 à 153
Annexe N°5 Mail de demande de contact -----	p.154-155

ABREVIATIONS

ACP : American College of Physicians

AMA : American Medical Association

CiSMeF : Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

MeSH : Medical Subject Headings

MT : Médecin traitant

P1, P2, P3... : Proche n°1, proche n°2, proche n°3...

RDV : Rendez-Vous

SMS : Short Message Service

SUDOC : Système Universitaire de DOCumentation

♀ : Femme

♂ : Homme

TABLE DES MATIERES

COMPOSITION DU JURY	p.10
REMERCIEMENTS	p.11 à 15
LE SERMENT D'HIPPOCRATE	p.16
ABREVIATIONS	p.17
TABLE DES MATIERES	p.18 à 23
INTRODUCTION	p.25-26
QUELQUES NOTIONS UTILES	p.27 à 52
1- La relation médecin-patient	p.27 à 30
1-1 Caractéristiques principales	p.27-28
1-2 Eléments psychanalytiques	p.28-29
1-2-1 Le transfert	p.28
1-2-2 Le contre transfert	p.28
1-2-3 La régression	p.28-29
1-2-4 Le holding ou soutien	p.29
1-3 L'empathie	p.29
1-4 La sympathie	p.30
2- Les modèles de relation soignante	p.30-31
2-1 Le modèle paternaliste ou modèle asymétrique consensuel	p.30
2-2 Les modèles informatifs	p.30-31
2-3 Le modèle de décision partagée ou modèle intermédiaire	p.31
3- Etat des lieux sur l'encadrement législatif et éthique lors du cas particulier du soin d'un proche	p.32 à 38
3-1 En France	p.32 à 35
3-1-1 Le Serment d'Hippocrate	p.32-33
3-1-2 Le Code de Santé Publique	p.33
3-1-3 Le Code de Déontologie Médicale	p.33-34
3-1-4 Le Code de la Sécurité Sociale	p.34
3-1-5 Le Code Pénal	p.34
3-1-6 Le libre choix	p.34-35

3-1-7 Conclusion	p.35
3-2 A l'étranger	p.36 à 38
3-2-1 Les Etats Unis	p.36-37
3-2-2 Le Québec	p.37
3-2-3 Dans les autres pays	p.37
3-2-4 Conclusion	p.38
4- Que dit la bibliographie sur le médecin soignant ses proches ?	p.38 à 52
4-1 Les références	p.38
4-2 Soigner ses proches dans la littérature	p.38 à 40
4-2-1 Une situation courante	p.38-39
4-2-2 Quels étaient les proches concernés?	p.39
4-2-3 Quels étaient les médecins concernés? Portrait type.	p.39-40
4-2-4 Dans quelles conditions se déroulait le soin?	p.40
4-3 Les motivations	p.40-41
4-3-1 Du médecin	p.40-41
4-3-2 Du proche	p.41
4-4 Les bénéfices	p.41-42
4-4-1 Pour le patient	p.41
4-4-2 Pour le médecin	p.42
4-4-3 Pour les deux	p.42
4-5 Les inconvénients	p.43 à 48
4-5-1 Pour le médecin et son patient	p.43 à 47
4-5-2 Par le médecin uniquement	p.47-48
4-5-3 Par le patient uniquement	p.48
4-6 La distinction entre pathologie bénigne et grave	p.48-49
4-7 Le conflit de rôles	p.49-50
4-8 Les solutions proposées	p.50 à 52
4-8-1 Déléguer la tâche	p.51
4-8-2 Partager	p.51
4-8-3 S'investir	p.51-52
MATERIEL ET METHODES	p.53 à 61
1- Objectifs de l'étude	p.53

1-1	Questions de recherche -----	p.53
1-2	Objectifs de l'étude -----	p.53
2-	Méthodologie de la recherche bibliographique -----	p.53 à 55
3-	Les entretiens semi-dirigés -----	p.55 à 60
3-1	Le choix de la technique par entretiens semi-dirigés -----	p.55
3-2	Elaboration du guide d'entretien -----	p.55
3-2-1	Principe -----	p.55
3-2-2	Validation du questionnaire -----	p.56
3-2-3	Le guide final -----	p.56
3-2-4	Les modifications ultérieures -----	p.57
3-3	La population de l'étude -----	p.57
3-3-1	Définition du proche -----	p.57
3-3-2	Critère d'inclusion et d'exclusion -----	p.57-58
3-3-3	Principe de variation maximale -----	p.58
3-3-4	Recrutement -----	p.58-59
3-4	Déroulement des entretiens -----	p.59
3-4-1	Choix du lieu -----	p.59
3-4-2	Pendant l'entretien -----	p.59
3-4-3	L'enregistrement -----	p.59
3-5	Arrêt des entretiens -----	p.60
4-	Retranscription des données -----	p.60
5-	Analyse des données -----	p.60-61
RESULTATS	-----	p.62 à 117
1-	Données générales des entretiens -----	p.62 à 66
1-1	Déroulement des entretiens -----	p.62
1-1-1	Nombre d'entretiens -----	p.62
1-1-2	Lieu -----	p.62
1-1-3	Durée -----	p.62
1-2	Description de l'échantillon de proches-patients étudiés -----	p.62-63
1-2-1	Sexe et âge -----	p.62
1-2-2	Profession -----	p.62
1-2-3	Lien avec le proche-médecin -----	p.63

1-3	Description de l'échantillon de proches-médecins concernés -----	p.63
1-3-1	Sexe et âge -----	p.63
1-3-2	Type d'exercice -----	p.63
1-4	Tableau récapitulatif -----	p.64 à 66
2-	Résumé des entretiens -----	p.67 à 74
3-	Analyse transversale -----	p.74 à 117
3-1	Généralités -----	p.74 à 77
3-1-1	Le rôle du proche-médecin -----	p.74-75
3-1-2	Un rôle qui évolue avec le temps -----	p.75
3-1-3	Le déroulement du soin -----	p.75 à 77
3-2	Une relation médecin-malade inhabituelle -----	p.78 à 82
3-2-1	De part le lien affectif -----	p.78
3-2-2	Caractérisée par une familiarité -----	p.78-79
3-2-3	Une figure de proche-médecin idéalisée -----	p.79
3-2-4	Un jeux de rôles -----	p.80-81
3-2-5	La confusion des rôles -----	p.81-82
3-3	Une situation qui présente de nombreux avantages -----	p.83 à 92
3-3-1	Une grande confiance -----	p.83 à 85
3-3-2	Une confiance à l'origine d'une impression de sécurité -----	p.85-86
3-3-3	Des avantages pratiques incontestables -----	p.86 à 88
3-3-4	Un patient privilégié -----	p.88-89
3-3-5	Un soin amélioré par la bonne connaissance de son proche -----	p.90
3-3-6	L'occasion de renforcer le lien affectif -----	p.91
3-3-7	Une éducation « médicale » dure mais finalement bénéfique -----	p.91
3-3-8	Possibilité de multiplier les avis -----	p.92
3-4	Une situation aussi source d'inconvénients -----	p.93 à 103
3-4-1	Une négligence dans la prise en charge -----	p.93-94
3-4-2	Une prise en charge limitée -----	p.95-96
3-4-3	Une situation source de gêne -----	p.96-97
3-4-4	L'affect engendrait une perte d'objectivité et un risque d'erreur -----	p.97 à 99
3-4-5	Le passé commun -----	p.99-100

3-4-6	Une relation un peu trop exclusive -----	p.100 à 102
3-4-7	Des conséquences sur la famille -----	p.102-103
3-4-8	Le secret médical compromis -----	p.103
3-5	Les attentes des proches -----	p.104 à 112
3-5-1	Une réassurance -----	p.104-105
3-5-2	Un soutien -----	p.105-106
3-5-3	Des conseils -----	p.106
3-5-4	Du professionnalisme -----	p.106 à 109
3-5-5	Conserver ses privilèges -----	p.109-110
3-5-6	Préserver le lien familial -----	p.110 à 112
3-6	Pathologie bénigne VERSUS pathologie grave -----	p.113 à 116
3-7	Les sentiments du médecin perçus par les proches -----	p.117
3-7-1	Le poids des responsabilités -----	p.117
3-7-2	Une situation inconfortable -----	p.117
DISCUSSION	-----	p.118 à 138
1- Forces et limites de l'étude	-----	p.118 à 121
1-1	Les forces de l'étude -----	p.118-119
1-1-1	Originalité du sujet et de la technique -----	p.118
1-1-2	Le choix du qualitatif -----	p.118
1-1-3	La validité interne de l'étude -----	p.118-119
1-2	Les limites -----	p.119 à 121
1-2-1	Limites potentielles survenues avant les entretiens -----	p.119-120
1-2-2	Limites potentielles survenues pendant les entretiens -----	p.120-121
1-2-3	Limites potentielles survenues dans la phase d'analyse -----	p.121
2- Discussion des résultats comparée à la littérature	-----	p.122 à 138
2-1	Une situation quasi quotidienne -----	p.122-123
2-1-1	Fréquence -----	p.122
2-1-2	Le premier recours -----	p.122
2-1-3	Une situation évolutive -----	p.122-123
2-2	Un manque de législation -----	p.123
2-3	Des avantages perçus des deux côtés mais à double tranchant-----	p.123 à 126
2-3-1	La confiance -----	p.123-124

2-3-2 Les avantages pratiques -----	p.124-125
2-3-3 La bonne idée du premier tri -----	p.125
2-3-4 Une prise en charge améliorée par une bonne connaissance ?-----	
-----	p.125-126
2-4 Une éducation « médicale » particulière -----	p.126-127
2-5 La majoration des facteurs de risque d’erreurs -----	p.127-128
2-6 La question de l’observance -----	p.128-129
2-7 La confusion des rôles -----	p.129 à 131
2-7-1 La théâtralisation -----	p.129
2-7-2 Des rôles indissociables -----	p.129-130
2-7-3 Les conséquences sur les positions familiales -----	p.130
2-7-4 Le point de vue psychanalytique -----	p.131
2-7-6 La différence d’âge complexifiait la prise de rôles -----	p.131
2-8 La relation empathique mise en danger -----	p.132
2-9 Des proches tiraillés entre la théorie et la pratique -----	p.132-133
2-10 Exploiter les faiblesses du médecin -----	p.133
2-11 Interférer sur un soin extérieur -----	p.134
2-12 Peut-on concilier les attentes de chacun ? -----	p.134 à 137
2-13 Quelques pistes clé pour la réussite ?-----	p.137-138
2-13-1 Repérer les pathologies bénignes -----	p.137
2-13-2 S’en tenir au rôle de conseiller -----	p.137
2-13-3 Une prise de conscience dans le cadre d’une relation délibérative entre ressentis et attentes des proches-patients et de leur proche-médecin ---	
-----	p.138
CONCLUSION -----	p.139-140
BIBLIOGRAPHIE -----	p.141 à 144
Annexe N°1 JADDO -----	p.145 à 147
Annexe N°2 Extrait de LA PUMA Les 7 questions -----	p.148
Annexe N°3 Extrait de EASTWOOD Recommandations -----	p.149-150
Annexe N° 4 Guide d’entretien -----	p.151 à 153
Annexe N°5 Mail de demande de contact -----	p.154-155

A mes proches...

« Je sais que t'aimes pas donner des conseils médicaux, mais... »

JADDO, 2011

INTRODUCTION

Comme le disait très ouvertement JADDO, jeune médecin, auteur d'un livre et d'un blog où elle rapporte ses « histoires d'une jeune généraliste, brutes et non romancées » : « on a les neurones qui s'encafouillent » lorsqu'il s'agit de soigner nos proches (*annexe 1*). Ce terme me semble plutôt approprié, mais reste à savoir si cet « encafouillage » est bénéfique ou délétère à cette situation si singulière.

La prise en charge médicale d'un proche, les conseils médicaux délivrés au cours d'un repas de famille, l'examen (dans le salon) du genou du petit dernier qui est tombé la veille en vélo, la rédaction d'ordonnances ou de certificats médicaux pour dépanner... toutes ces situations font, je le pense, émerger quelques souvenirs et expériences auprès des médecins, mais également des patients qui me liront.

En effet quel médecin n'a jamais été sollicité par son proche pour une raison médicale ? Quel proche n'a jamais saisi l'occasion d'exposer ses symptômes auprès d'un médecin en dehors du cadre professionnel ?

Parce que dans notre société le « Docteur » est gage de savoir scientifique, difficilement accessible au non spécialiste, c'est notre expertise, entre autres, que souhaitent les patients au cours d'une consultation. Ce savoir médical, il convient de le distiller et de l'employer à bon escient. Mais qu'en est-il lorsque qu'il est utilisé hors du cadre formel d'une relation médecin-malade établie lors d'une consultation en milieu professionnel ?

J'aurais, dans mon expérience personnelle, un exemple à vous citer (en reprenant les formules de JADDO) de « médecin qui est passé à coté d'un diagnostic parfait, typique, impérial » d'hyperthyroïdie. Selon JADDO, « un cas clinique tellement évident qu'on n'oserait pas le proposer à des troisièmes années » (1).

Le médecin, c'était moi, et le patient, personne d'autre que mon père. Heureusement l'issue est heureuse, mais cela aurait pu moins bien tourner. Après cela, le parallèle a été vite trouvé avec mon sujet de thèse.

Dans la littérature, plusieurs articles et travaux de thèse, sur lesquels nous reviendrons, ont étudié la prise en charge d'un proche-patient par son proche-médecin. Certains de ces travaux ont abouti à des guides de pratiques. Mais seuls les médecins ont

été interrogés sur leurs pratiques, leurs ressentis et leurs opinions dans ce cas si particulier du soin d'un proche. A l'exception d'un travail quantitatif sur les conjoints de généralistes, aucun témoignage direct auprès des proches-patients n'a été recueilli.

Ce travail qualitatif a ainsi trouvé tout son sens puisqu'il s'est tourné vers les ressentis et les attentes des patients soignés par leurs proches-médecins.

J'ai ainsi pu rencontrer dans le cadre d'une enquête qualitative, 12 proches de médecins généralistes afin de partager leurs expériences, grâce à des entretiens semi-dirigés.

QUELQUES NOTIONS UTILES

1 - La relation médecin-patient

L'exercice de la médecine nécessite plusieurs acteurs (médecin et patient notamment) mais également des outils et un cadre défini. Parmi les outils nécessaires, on pourrait citer la relation médecin-patient comme l'outil essentiel, le plus riche mais également le plus complexe. Ce qui le rend fascinant. Lorsque nous apportons un soin à nos proches, cette relation médecin-patient classique peut être mise à mal. Sans avoir la prétention d'être exhaustif et dans un souci de sobriété nous allons essayer de rappeler quelques notions de base de cette relation.

1-1 Caractéristiques principales

La relation est définie par le Larousse (2) comme un lien d'interaction, ici entre deux personnes. Dans le cadre médical, cette relation est issue d'une rencontre entre un médecin et un patient. Elle est également définie par Balint, psychiatre et psychanalyste Hongrois, comme « la compagnie d'investissement mutuel » en termes de « capital de données et de connaissances mutuelles » (3) . L'omnipraticien, tout comme le patient, recueille au fil du temps un précieux capital investit chez l'autre. Cette définition soulève un élément important de cette relation, celui de la durabilité dans le temps. La relation évolue, souvent pour s'enrichir, au fil des consultations.

Il s'agit également d'une relation unique entre les deux protagonistes, qui va être construite sur la base de nombreux éléments que sont :

- la personnalité des acteurs concernés,
- leur histoire propre,
- leurs convictions,
- l'image que le médecin a de sa profession,
- la conception du rôle de malade.

Tous ces ingrédients participent à la richesse et à la puissance (souvent sous exploitée) de la relation médecin-malade.

L'attente et l'espérance sont une caractéristique commune au patient et à son médecin : le malade et le médecin attendent la guérison, le médecin espère, entre autres, la

reconnaissance. En fonction de l'issue, on peut alors observer une satisfaction mutuelle ou une frustration mutuelle.

Une des dernières caractéristiques sur lesquelles nous souhaitons revenir est celle d'une relation inégalitaire. Bien que les dernières évolutions du modèle de soins tendent à lisser cette inégalité, elle n'en reste pas moins encore présente à l'heure actuelle. Cette inégalité oppose le patient souffrant, novice dans la médecine à son médecin qui détient le savoir et l'expertise dans son domaine. Son diagnostic et son traitement peuvent modifier la vie du patient, ce qui place le soignant en position de supériorité. Bien sûr, on parle ici d'une médecine des années 50, que certains qualifierons d'arriérée, basée sur le modèle paternaliste. Mais certains traits ont encore du mal à s'effacer malgré les efforts pour une pratique modernisée et adaptée au monde actuel.

1-2 Eléments psychanalytiques

Il est très difficile de décrire cette relation en termes psychologiques mais la psychanalyse a apporté sur ce point des notions à ce jour familières à tout soignant et soigné.

1-2-1 Le transfert

C'est l'ensemble des réactions affectives conscientes et inconscientes ressenties par le patient à l'égard de son médecin. Il correspond à la projection sur le médecin des sentiments d'affection ou d'hostilité que le patient éprouvait dès l'enfance et de manière latente pour une autre personne (le plus souvent ses parents). Le malade peut ainsi répéter des situations conflictuelles qu'il a vécu dans son passé. Ce transfert peut être positif (sympathie, confiance, idéalisation) ou bien négatif (antipathie, méfiance).

1-2-2 Le contre transfert

Image miroir du transfert, il correspond aux réactions affectives conscientes et inconscientes qu'éprouve le médecin pour son patient. Il peut lui aussi être positif (bon patient) ou négatif (mauvais patient).

1-2-3 La régression

Parmi les mécanismes de défense développés par l'individu face à la maladie, on retrouve la notion de régression. L'organisation de la structure globale de l'individu étant affectée lors

de la maladie, le patient peut être ramené à un état similaire à celui des premiers stades évolutifs. Le rôle du médecin sera alors ici de mettre son patient sur la voie d'une progression vers l'autonomie.

1-2-4 Le Holding ou soutien

Chez les patient en état de régression, il va s'agir de l'intervention d'un tiers (proche, médecin...) qui replace le sujet dans un environnement où se côtoient acceptation de la dépendance et croyance dans le savoir, pouvoir de l'aidant.

1-3 L'empathie

Selon Hojat et Call (4) l'empathie renvoie à la capacité d'un intervenant de comprendre l'expérience rapportée ou l'émotion exprimée par un patient ou par ses proches.

Selon le Larousse, l'empathie est la « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent ».

Chaque mot à son importance :

- la faculté intuitive fait écho à un mécanisme direct, sans recours au raisonnement. Il s'agit d'un phénomène intrapsychique au médecin, mais pas d'un mécanisme inné.
- la compréhension des ressentis de l'autre contribue à fonder la relation médecin-patient.
- le mot percevoir, qui place le médecin en position d'observateur et le garde à distance, est employé et non le mot éprouver. C'est ce qui va fondamentalement différencier l'empathie de la sympathie. A l'inverse, dans la sympathie on retrouvera la notion de participer, partager, d'éprouver les émotions de l'autre.

L'empathie, pilier de la relation médecin-malade, est ainsi la capacité à mettre en place une relation de soutien et de compassion vis-à-vis du patient SANS ALLER vers des sentiments plus conformes aux relations interhumaines habituelles c'est-à-dire de sympathie ou d'antipathie. L'empathie inclut donc une certaine distance avec les patients ceci afin de garder une attitude professionnelle objective nécessaire à la prise de décision mais également d'assurer l'équilibre émotif du médecin (5). Mais la barrière avec la sympathie peut parfois être très mince et facilement franchie, notamment lorsque l'on soigne nos proches.

1-4 La sympathie

La sympathie est un penchant naturel, spontané et chaleureux de quelqu'un vers une autre personne. On retrouve également une notion de participation aux ressentis d'autrui. Le médecin va donc éprouver une émotion analogue à celle de son patient. S'agissant d'un mécanisme naturel et spontané, il semble difficile de la contrôler. De nombreux auteurs s'accordent à dire que la sympathie, si elle est excessive peut obscurcir le jugement clinique en plus de mettre le médecin à l'épreuve de ses émotions (6–15) .

2- Les modèles de relation soignante

2-1 Le modèle paternaliste ou modèle asymétrique consensuel

Ce modèle de soins a été décrit suite aux observations sociologiques réalisées par Talcott Parsons dans les années 1950 et a prédominé comme modèle de relation médecin-malade jusque dans les années 1980 (16). Il s'agissait d'une relation médecin-patient basée sur l'asymétrie entre le médecin qui prenait un rôle d'acteur et de décideur et le patient dont le rôle était passif, voir au mieux consentant. Ces fonctions opposées venaient en partie d'une différence de savoir entre le médecin professionnel expert et le patient profane. Il obéissait au principe de bienfaisance, le médecin faisant ce qu'il jugeait bon pour son patient et dans son intérêt. L'information médicale du médecin au patient était quasi absente et il était socialement reconnu légitime pour le médecin de décider seul sur la base du serment d'Hippocrate et du principe de bienfaisance.

Ce modèle a fait, à ce jour, progressivement place à un modèle de décision partagée. Mais d'autres modèles intermédiaires, basés notamment sur le flux d'information unidirectionnel ont également existés.

2-2 Les modèles informatifs

Ils sont basés sur une approche communicationnelle avec transfert d'informations unidirectionnel. Le malade est alors considéré comme un client. Il existe deux modèles, le modèle de l'agence pure où le patient explicite au médecin ses préférences et laisse celui-ci

décider seul. Et le modèle du patient décideur où comme son non l'indique le médecin à un rôle technique d'information et la décision finale revient au « client » (17).

2-3 Le modèle de décision partagée ou modèle intermédiaire

C'est le modèle vers lequel on tend actuellement, fait de compromis. L'équilibre entre les deux protagonistes est recherché. Il existe deux étapes clés. La première est l'échange d'informations avec un flux d'information bidirectionnel. Et la deuxième est la décision finale commune entre le médecin et son patient.

Le malade est alors considéré comme un partenaire dans le soin. Chacun participe à son niveau, sans position dominante. Deux types de modèles sont connus à l'intérieur du modèle de décision partagée : le modèle interprétatif où le médecin informe, le patient révèle ses préférences et où le médecin ne cherche pas à modifier le jugement final ; et le modèle délibératif où il s'agit d'un dialogue entre médecin et patient qui permet de combiner ses préférences et les besoins de la situation clinique. Le médecin amène le patient à réfléchir et éventuellement à modifier ses préférences initiales.

Ces différents modèles sont regroupés dans le tableau 1, extrait d'un document officiel de l'HAS d'octobre 2013 sur la décision médicale partagée (17).

Type de modèle	Paternaliste	Partagée	D'agence	Informée
	± consentement éclairé			
Principes	Bienfaisance Altruisme	Respect de la personne et solidarité	Autonomie Rationalité	Autonomie Autodétermination
Référence dominante	Savoir	Consensus	Préférence	
Échange et contenu de l'information	Unidirectionnel	Bidirectionnel	Unidirectionnel	
	Du médecin vers le patient ; minimum requis par la loi	Connaissances et préférences du médecin, du patient et de la société	Du patient vers le médecin ; préférences du patient	Du médecin vers le patient ; transfert de connaissances
Décision	Médecin seul ou avec d'autres médecins	Médecin et patient	Médecin	Patient (± autres acteurs)
Décision centrée sur	Médecin	Réalités des acteurs concernés	Patient	Patient

Tableau 1. Différents modèles de décision médicale

3- Etat des lieux sur l'encadrement législatif et éthique lors du cas particulier du soin à un proche

3-1 En France

3-1-1 Le serment d'Hippocrate

Près de 2400 ans nous séparent de l'existence d'Hippocrate, médecin Grec, un des premiers à avoir rédigé des écrits sur l'exercice de la médecine. Il s'agissait certainement des premières traces d'écrits où étaient abordées des questions d'éthique médicale.

Aujourd'hui le Serment d'Hippocrate est encore utilisé comme source d'inspiration pour un Serment dérivé que prononcent les jeunes diplômés en médecine.

Les règles d'éthique et de déontologie énoncés dans ce serment laissent place à l'interprétation de chacun.

Concernant le fait de soigner ses proches, le Serment d'Hippocrate peut être considéré comme ambigu. En effet, d'une part il stipule de donner les soins « à quiconque me le demanderas » (18) donc y compris ses proches, mais d'autre part il préconise de « préserver l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission ». Dans ce cas, ne pas soigner ses proches peut en découler dans le but de préserver la distance et l'objectivité nécessaire à la mission de soins. Donc ce serment semble laisser le choix au médecin.

3-1-2 Le code de Santé Publique

Le code de Santé publique évoque le sujet dans son article R.4127.7 en précisant que « le fait de soigner un proche avec une attention renforcée et des précautions complémentaires peut aussi bien être bénéfique que nuisible » (15).

Là encore, aucune directive n'est donnée au médecin, il s'agit plus d'une mise en garde.

3-1-3 Le code de Déontologie Médicale

Compris dans la 4ème partie du code de Santé Publique, le Code de déontologie médicale est élaboré en partie par le Conseil de l'Ordre des Médecins en France.

L'article 7 stipule que le médecin doit soigner en toutes circonstances et avec la même conscience toute personne quelque soit sa situation sociale. Néanmoins le Conseil de l'Ordre rajoute en commentaire de cet article que « le médecin doit aussi s'efforcer de ne pas être influencé par les sentiments inspirés par les personnes rencontrées, le médecin va soigner un ami, un proche ou une personnalité avec une attention renforcée, des précautions complémentaires [...]. L'objectivité nécessaire à l'action du médecin s'accommode mal de sentiments subjectifs » (19). Le Conseil de l'Ordre semble donc se positionner de manière plus explicite à travers ce texte, encourageant les médecins à faire le maximum afin de garder leur objectivité clinique.

L'article 9 concerne le cas de l'urgence où l'intervention du médecin est une obligation légale. Le terme de malade ou blessé en péril est utilisé (20). Mais l'urgence peut être difficile à définir d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un proche pour lequel il est délicat de distinguer l'urgence vraie mettant en péril son proche de l'urgence ressentie. Les

sentiments, notamment l'anxiété générée par un proche malade et la crainte d'une issue fatale, peuvent brouiller les pistes.

Concernant le refus de soins, l'article 47 dit « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles » .

Selon le code de déontologie médicale, il n'y a donc pas d'obligation de soins envers son proche, en dehors du contexte de l'urgence, qui peut être apprécié différemment selon notre position par rapport au patient.

3-1-4 Le Code de la Sécurité Sociale

Le code de la Sécurité Sociale n'impose pas de conditions au remboursement des prestations entre un assuré et un médecin unis par un lien de parenté.

3-1-5 Le code Pénal

Aucun article précis n'évoque le sujet.

L'article 225-1 sur la discrimination peut éventuellement être mis en parallèle à l'article 7 du code de déontologie médicale : « Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes en raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur état de santé [...] » (21).

Une seule jurisprudence a été retrouvée sur la question, en Juillet 2004, où un médecin fut accusé de négligence pour avoir prescrit un traitement médical à 4 membres de sa famille, sans examen médical préalable, pendant une durée trop longue. Le médecin fut interdit d'exercice pendant 4 mois dont 3 avec sursis par l'Ordre (22).

3-1-6 Le libre choix

Côté patient, l'article 6 du Code de Déontologie Médicale garantit au patient la liberté et le droit de prendre le médecin de son choix, sans restrictions. Et « le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit ». (23)

Coté médecin, comme dit plus haut et faisant référence à l'article 47 du Code de Déontologie Médicale, le médecin se réserve le droit de refuser ses soins.

Comme souvent, une double interprétation est possible avec d'un coté :

- refuser de soigner son proche peut être considéré comme une atteinte à un des droits fondamental du patient. C'est d'ailleurs un des arguments employé par KENNETH en 2011 qui s'oppose catégoriquement aux recommandations Américaines (24).
- ou refuser de soigner son proche peut être considéré comme un acte visant à préserver l'autonomie et le libre choix de son patient en le libérant d'un éventuel poids de se sentir obligé de nous choisir comme médecin afin de ne pas nous blesser.

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins soutient la liberté du patient de choisir s'il le désire son proche comme médecin traitant en faisant référence à l'article L 162-5-3 du Code de Sécurité Sociale (25). Dans cet article, rien n'empêche un patient de désigner son proche comme son médecin traitant (MT). Dans sa rubrique Questions-Réponses, le Conseil National de l'Ordre répond OUI à la question « Tout médecin peut-il être médecin traitant pour lui-même et ses proches ? ». Il est notamment évoqué des raisons d'économie de santé et de libre choix. Si un patient se voyait refuser la désignation de son proche comme médecin traitant, il serait alors « privé du libre choix et de la possibilité d'avoir des soins délivrés par un médecin qui le connaît bien. » (26)

3-1-7 Conclusion

En résumé, on peut s'accorder à dire qu'en France, aucune obligation ni aucune interdiction stricte ne sont en vigueur sur le fait de soigner ses proches ou non en tant que médecin. Les textes officiels, notamment le Code de Déontologie médicale dérivé du Code de Santé Publique tentent plutôt d'éveiller le médecin sur la potentielle perte d'objectivité engendrée par la situation en le laissant libre arbitre de sa décision finale, tout en gardant à l'esprit le principe de non discrimination et le droit au patient du libre choix.

3-2 A l'étranger

3-2-1 Les Etats-Unis

Thomas PERCIVAL

Thomas PERCIVAL, médecin et philosophe Anglais, fut l'un des premiers à aborder la question du médecin soignant ses proches dans un Code d'Ethique Médicale en 1803 (14).

Il était d'avis de séparer les identités professionnelles et personnelles lorsque l'on soignait ses proches, considérant que l'éthique médicale voudrait que l'on ne soigne pas ses proches. Il soulignait que l'anxiété générée par la maladie de ses proches risquait d'obscurcir son jugement et de produire de la timidité et de l'indécision dans sa pratique.

L' American Medical Association (AMA)

En 1847, l'AMA, édite un premier Code d'Ethique médicale très fortement inspiré de PERCIVAL. Les propos du médecin anglais y sont remis en forme et des précisions apportées. Ainsi on peut y lire : « un médecin atteint d'une maladie est habituellement un juge incompétent de son propre cas, et l'anxiété causée, la sollicitude qu'il éprouve envers la maladie d'une épouse, d'un enfant ou tout autre personne qui lui est liée par le sang est rendue particulièrement chère à ses yeux, ce qui obscurcit son jugement et produit timidité et indécision dans sa pratique. »

Jusqu'en 1957 l'AMA, lors des révisions des principes, continue d'adhérer aux règles de PERCIVAL. Il apparaît ensuite des versions plus courtes où il n'est pas fait référence au soin de ses proches.

Ensuite en 1993, l'AMA affirme des positions tranchées dans l'Opinion 8.19, soutenant que « les médecins ne devraient généralement pas se soigner ou soigner des membres de leur famille proche » (6) exception faite pour les urgences, les pathologies bénignes et les endroits isolés où l'accès médical est difficile.

Ils détaillaient les raisons de leur choix :

- l'objectivité professionnelle était compromise ;
- les médecins pouvaient échouer à faire une anamnèse correcte ou bien un examen clinique qui requerrait un examen intime ;
- dans le cas inverse, les patients pouvaient aussi se sentir mal à l'aise pour divulguer certaines informations ou être examinés de manière intime ;

- si des tensions se développaient entre un médecin-proche et son membre de la famille, peut-être à cause d'une mauvaise issue médicale, de telles difficultés pouvaient être transposées dans la relation personnelle avec ce proche ;
- l'autonomie du patient et son libre choix pouvaient aussi être touchés car les membres de la famille pouvaient être réticents à avouer leurs préférences pour un autre médecin.

Variations selon les Etats

Néanmoins, aux Etats-Unis les lois peuvent varier d'un état à l'autre. Par exemple, en Caroline du Nord et en Virginie, le médecin doit garder une trace écrite de ses prescriptions pour ses proches. Au Massachusetts, il est demandé une preuve de consultation médicale et une preuve d'un examen clinique pour toute prescription faite à un proche.

D'autres états interdisent la prescription de substances contrôlées pour un proche.

En 1986 l'assurance maladie MEDICARE, par crainte d'abus financier, a décidé de ne plus rembourser les soins lorsqu'ils sont donnés aux proches du médecin même s'ils ont été donnés dans un cabinet médical.

3-2-2 Le Québec

Des positions assez claires sont également stipulées dans le Code de déontologie du Collège des Médecins du Québec en 1980, 1986 et 1996 (27).

Dans l'article 70, « le médecin doit, sauf dans les cas d'urgence ou dans les cas qui manifestement ne présentent aucune gravité, s'abstenir de se traiter lui-même ou de traiter toute personne avec qui il existe une relation susceptible de nuire à la qualité de son exercice, notamment son conjoint et ses enfants ».

3-2-3 Dans les autres pays

Malheureusement il nous a été difficile de trouver des informations concernant l'encadrement légal de cette pratique dans les pays européens ou bien plus éloignés. Ce manque d'information est en grande partie dû à la barrière linguistique. On peut penser que le mode de vie latin en commun de ces pays influence la pratique médicale de la même manière qu'en France, mais sans en avoir la certitude.

3-2-4 Conclusion

Outre Atlantique, on s'aperçoit que l'encadrement légal lors du soin d'un proche par un proche-médecin est beaucoup plus tranché. Les directives sont claires, laissant moins de place à l'interprétation personnelle. Ainsi les médecins doivent s'abstenir de soigner leurs proches.

4- Que dit la bibliographie sur le médecin soignant ses proches ?

4-1 Les références

La recherche bibliographique a permis de sélectionner un peu plus de 20 références d'articles mais aussi 15 thèses françaises.

Les articles étaient principalement issus de la littérature anglophone des Etats-Unis. Différents types d'écrits étaient présents, comme des revues narratives, des études de cas, des enquêtes qualitatives ou bien des livres. On retrouvait des références datant de 1984 à 2012

Quant aux thèses, elles étaient légèrement plus récentes, s'étalant de 1996 à 2014, dans toute la France. En majorité, c'était des travaux quantitatifs mais les 4 études parues après 2012 étaient qualitatives.

Parmi ces références, seules 2 thèses s'intéressaient au témoignage des proches des médecins généralistes. En 2010, MADEC a réalisé une enquête quantitative auprès de 100 conjoints de médecins (28) sur la prévention au sein de la famille du médecin généraliste. En 2009, TOUMELIN a fait des entretiens semi-dirigés de médecins et conjoints (29).

4-2 Soigner ses proches dans la littérature

4-2-1 Une situation courante

Le premier travail tentant d'estimer la fréquence à laquelle les proches demandent des conseils médicaux à leur proche-médecin a été réalisé en 1991 dans l'Illinois par LA PUMA et Al. Il s'agissait d'une enquête quantitative par questionnaires auprès de 465 médecins (8). Cette étude aura d'ailleurs donné suite en 1992 à un deuxième travail (48) dans le but d'élaborer des recommandations sur cette pratique. Les résultats étaient sans appel puisque 99% des médecins interrogés reconnaissaient avoir été sollicités par leurs proches pour un

conseil médical ou une prescription. Les travaux postérieurs à LA PUMA n'ont fait que confirmer ces chiffres . Ainsi, 74% des proches interrogés par MADEC avaient choisi leur conjoint comme médecin traitant (28).

4-2-2 Quels étaient les proches concernés ?

D'après MASSON, par ordre de fréquence, les proches les plus concernés étaient les enfants, les conjoints et les parents, puis suivaient les beaux-parents et les grands parents (32).

LA PUMA retrouvait lui dans le trio de tête les frères et sœurs (8) aux cotés des conjoints et enfants.

4-2-3 Quels étaient les médecins concernés ? Portrait type.

Comme on pouvait s'en douter, la majorité des articles et thèses retrouvés consistaient en une enquête réalisée auprès de généralistes. Ces derniers étaient certainement plus sollicités de part leur position d'interlocuteurs de premier recours, leur accessibilité et leur polyvalence.

LA PUMA (8) et REAGAN (10) retrouvaient d'ailleurs que les médecins généralistes étaient les plus sollicités. Mais certains travaux se sont également intéressés aux spécialistes (internistes, cardiologues...(8,10)) aux chirurgiens(12,24,35) ou aux internes (11,36).

Plusieurs facteurs entraient en ligne de compte :

- l'âge du médecin : plus celui-ci était âgé plus il prenait en charge ses proches et moins il demandait de 2eme avis (8,28,32,37). D'ailleurs MADEC et CORNEC-LASSERRE retrouvaient des statistiques concordantes montrant qu'au delà de 40 ans les proches choisissaient préférentiellement leur proche-médecin comme médecin traitant.
- le sexe du médecin : les hommes procuraient plus de soin que les femmes qui craignaient d'avantage de soigner leurs proches (10,38)
- le milieu d'exercice rural était plus propice au soin de ses proches (10)
- le distance géographique entre la famille et le proche-médecin : plus celle-ci était réduite plus la sollicitation était forte (31).

On pouvait donc dresser un portrait type du médecin-proche le plus souvent impliqué : il s'agissait d'un médecin généraliste homme, plutôt en fin de carrière et en milieu rural, vivant proche de sa famille.

4-2-4 Dans quelles conditions se déroulait le soin ?

Près des 3/4 des médecins interrogés par BONVALOT soignaient leur famille en dehors du cabinet et l'extrême majorité (86%) en dehors des heures de consultation habituelle (30). Pour MASSON, 98% des médecins interrogés ne consultaient pas leurs proches au cabinet (32). Quant au paiement, la plupart ne se faisait pas payer la consultation et refusait de la faire payer si on leur proposait (39). MARIN MARIN avait introduit le concept de consultation « informelle » qui résumait bien ces conditions d'exercice particulières (36).

4-3 Les motivations

4-3-1 Du médecin

On retrouvait souvent la notion de devoir dans les motivations des médecins à répondre à une demande d'un proche-patient (40–42). On percevait un sentiment de loyauté et d'obligation morale envers sa famille, comme une fonction « inhérente » au médecin.

Selon CASTERA, 81% des médecins interrogés pensaient qu'il était naturel de soigner ses proches (31), l'acte s'inscrivait comme une évidence (40) guidé par l'affection pour son proche (41). Il permettait aussi de sortir de l'ordinaire et de saisir une occasion enrichissante de prendre soin de ses proches (8). Le plaisir de rendre service et de se sentir utile revenait également à plusieurs reprises (40,41).

Mais comme le disait BALINT, le médecin pouvait ressentir le besoin d'être omnipotent et indispensable (3), et allait ainsi s'occuper de ses proches afin de garder le contrôle de la situation et assurer une meilleure qualité de soins (43), ayant plus confiance en ses compétences qu'en celles de ses confrères (42,43) qui se sentaient moins investis dans la prise en charge (44). Il s'agissait ici de protéger ses proches d'erreurs et de soins insalubres (9).

La recherche de bénéfices secondaires comme l'honneur et la fierté (8) pouvaient aussi intervenir notamment en chirurgie où le jugement des proches risquait de pousser à faire des actes héroïques (35).

Des raisons pratiques entraient aussi en ligne de compte avec un coût réduit (43,44) et une prise en charge plus rapide (9,10). Certains médecins interrogés par DELMAS, en 2014, au cours de son étude qualitative auprès de médecins généralistes citaient la notion de chantage affectif des proches afin d'obtenir un service médical (42).

4-3-2 Du proche

Il s'agissait de paroles de proches rapportés par leur proche-médecin puisqu'on le rappelle très peu de données bibliographiques utilisaient comme source directe les proches.

Seule MADEC a interrogé 100 conjoints de médecins généralistes et a retrouvé dans leurs motivations la recherche de réassurance et le besoin d'informations plus complètes.

Dans les autres travaux, les raisons pratiques étaient aussi présentes, résumées souvent par « commodités » (coût, disponibilité, rapidité...) (8,10,31).

L'anxiété sous jacente de la situation poussait également les familles à se tourner vers leur proche-médecin (45), à la recherche de réassurance (28) ayant l'espoir et la confiance en une qualité de soins meilleure (31).

4-4 Les bénéfices

4-4-1 Pour le patient

On retrouvait ici naturellement la notion de climat de confiance, confirmé dans la thèse de DAGNICOURT (40), qui pouvait apaiser et rassurer le patient dans une situation habituellement génératrice d'anxiété. Un enfant était, par exemple, spontanément plus à l'aise avec son père qu'avec un étranger lors de l'examen clinique (24).

Le statut de patient « privilégié » et le fait de sortir de l'anonymat d'un patient lambda étaient également appréciés par les proches (46), ce qui pouvait faciliter l'accès aux soins et aussi permettre, dans le cas où un avis spécialisé était nécessaire, d'obtenir une attention supérieure de la part du confrère (40) mais également de la part du proche-médecin (12).

Pour finir, l'accès à l'information médicale était plus aisée pour un proche novice, le proche-médecin jouant le rôle d'intermédiaire entre l'équipe soignante et le malade (46).

4-4-2 Pour le médecin

La meilleure connaissance de son patient en tant que proche (antécédents, mode de vie, préférences...) aidait parfois à la prise en charge (10,40). Le conseil d'un proche-médecin pouvait aussi servir de premier tri dans les motifs médicaux nécessitant une consultation ou non et ainsi éviter une visite inutile (36).

L'approfondissement de ses connaissances médicales pouvait être un avantage pour le médecin dans le cas où son proche lui demandait des soins dans les limites de ses compétences (mais cet avantage se retrouvait aussi en soignant un patient ordinaire).

Le dernier bénéfice cité dans la bibliographie était celui du travail de deuil qui pouvait être facilité pour le médecin s'étant impliqué dans la fin de vie de son proche (40).

Sur un plan plus personnel, le statut de médecin offrait parfois une place préférentielle au sein de la famille où la personne était mise en avant pour ses compétences médicales (36).

4-4-3 Pour les deux

Concernant la relation de soins, la prise en charge était potentiellement améliorée par la meilleure connaissance de son proche mais aussi par une réévaluation et un suivi plus aisé, ce qui pouvait conduire à la réduction des prescriptions médicamenteuses (40,46). Par exemple dans le cas où un enfant se présentait pour une angine, le médecin était plus enclin à prescrire des antibiotiques chez un patient qu'il savait difficile de reconvoquer plutôt que chez son enfant qu'il pouvait réévaluer au quotidien. Cette attitude de temporisation pouvait aussi, comme nous le verrons plus loin, être néfaste car à l'origine d'erreurs et de retards diagnostiques (42)

Dans la même catégorie, la proximité permettait de limiter l'automédication comme l'illustre BOIKO (47) : pour un problème bénin pour lequel le proche n'irait pas consulter son médecin, mieux valait un conseil avisé du proche-médecin qu'une automédication parfois inadaptée.

Le fait de s'impliquer dans la prise en charge d'un proche hospitalisé pouvait également limiter le risque d'erreurs médicales, comme l'a démontré KLEIN au travers d'une étude de cas (48).

4-5 Les inconvénients

4-5-1 Pour le médecin et son patient

D'une manière générale, de nombreuses difficultés étaient rencontrées par les médecins ou les patients dans cette situation, entrant en opposition avec une pratique si courante. Afin de clarifier les idées, nous allons reprendre par ordre chronologique d'une consultation classique les difficultés rencontrées, donc en débutant par l'interrogatoire et en finissant par la prescription.

Les conditions de consultation

Comme dit précédemment par différents auteurs (30,32) la consultation d'un proche s'effectuait souvent dans un cadre inhabituel. Ceci depuis la demande de soin (pas de prise de rendez-vous, demande directe au médecin) jusqu'à la délivrance médicamenteuse (remise au proche d'échantillons médicaux du cabinet sans passer à la pharmacie) en passant par l'examen clinique (pas effectué au cabinet, manque de matériel...).

Cette démarche non standardisée majorait les facteurs de risque d'une mauvaise qualité de soins (42).

L'interrogatoire

Même si celui-ci, comme dit précédemment, pouvait être facilité par une meilleure connaissance du sujet, 1/4 des médecins interrogés par CASTERA rencontraient des difficultés durant l'interrogatoire (31). En effet, lors de sujets sensibles voir tabous, certaines informations pouvaient ne pas être dévoilées au proche médecin par pudeur psychologique (7,12,28,41,42) alors qu'elles l'étaient dans le cadre d'une relation médecin-patient formelle. Cette rétention d'informations, non seulement desservait la démarche diagnostique, mais pouvait limiter les soins lors d'un problème d'ordre psychologique par exemple. Les affections psychiatriques étaient d'ailleurs reconnues par les médecins généralistes interrogés par DAGNICOURT comme des pathologies qui posaient problème (40).

En miroir, le médecin pouvait restreindre son interrogatoire uniquement aux données abordables avec son proche, même si évoquer un sujet délicat pouvait corroborer une hypothèse diagnostique.

L'examen clinique

Il s'agissait du point sensible de la consultation, souvent réduit au minimum car selon MADEC, 29% des parents déclaraient délivrer un certificat de non contre indication au sport à leurs enfants sans les avoir examinés au préalable (28). D'après CASTERA 32% des médecins interrogés éprouvaient des difficultés pour l'examen clinique (31) et pour LA PUMA, parmi les médecins ayant refusé de donner les soins, l'inconfort de l'examen clinique en était la raison pour 23% d'entre eux (8). Les deux protagonistes se sentaient souvent mal à l'aise, produisant un examen clinique incomplet (10,42), superficiel (11) et peu rigoureux (37). Les médecins, refusant d'être confrontés à la nudité et à l'intimité de leur proche se sentaient réticents (7) voir incapables de faire un examen complet (40,44). Comme le soulignait DAGNICOURT, l'examen d'un corps inconnu était systématique contrairement à celui d'un proche (40). Un des médecins interviewé par DELMAS évoquait même une certaine négligence du médecin envers son proche (42).

KENNETH pensait que la majorité des examens cliniques ne nécessitait pas une grande intimité (24). Mais le suivi gynécologique ou bien le dépistage du cancer de la prostate font pourtant partie du quotidien d'un médecin généraliste. D'ailleurs seulement 2% des frottis gynécologiques étaient réalisés par un mari médecin (28) et l'examen gynécologique posait des difficultés à 57% des médecins généralistes interrogés par MASSON (32). Ainsi, ils avaient plus souvent recours à un confrère que pour leurs patientes habituelles (30). En conclusion, l'examen clinique d'un proche n'avait donc pas pour but, comme classiquement, de contribuer à la démarche diagnostique d'une consultation mais seulement d'éliminer l'urgence (36).

Toutes ces lacunes, d'abord lors de l'interrogatoire puis lors de l'examen clinique, faisaient malheureusement le lit d'une erreur ou d'un retard diagnostique (42).

La prise de décision/ La perte d'objectivité

Cinquante six pourcent des médecins généralistes interrogés par CASTERA pensaient ne pas être objectifs pour soigner leurs enfants (31) et également 56% des 173 généralistes interrogés par MARIN MARIN ressentaient un manque d'objectivité (36).

La distance empathique était annihilée en faveur d'une relation émotionnelle profonde pouvant altérer le jugement (33). Les philosophes Grecs disaient à ce propos que les actes guidés par les émotions faisaient faire aux hommes des actes à l'opposé de leur raison.

Cette perte d'objectivité semblait être le fil d'Ariane repéré lors de la lecture de tous ces travaux. D'après les auteurs, les sentiments engendrés par la maladie d'un proche semblaient à l'origine de cette perte d'objectivité (42,45), filtrant les informations recueillies (12).

Le raisonnement et donc la prise décisionnelle qui en découlait étaient assombris par les pensées (45), et faire un choix juste, rationnel et neutre devenait délicat (7).

Les difficultés n'étaient qu'aggravées par une pathologie grave ou une proximité affective intense. Garder son objectivité dans ces situations ou même simplement reconnaître qu'on l'avait perdue n'était pas facile (9).

Les sentiments parasites principaux étaient l'anxiété et la peur (générés par la maladie du proche). Il en découlait pour le proche-médecin deux attitudes, dérivant de la même émotion mais fondamentalement opposées. On pouvait parler de comportement minimaliste et maximaliste (39,42). La décision était prise en lien avec les insécurités et non par rapport aux besoins du patient (7).

Attitude minimaliste/Attitude maximaliste

Ce concept est facile à comprendre. Ses fondations de base étaient la peur de diagnostiquer une pathologie grave. Ainsi selon les personnalités, certains médecins prescrivaient une myriade d'examens afin de « ne pas passer à côté de » alors que d'autres médecins préféraient occulter le problème de santé et ne pas approfondir la consultation avec des examens paracliniques par peur d'un diagnostic sévère (8,28).

Le diagnostic

Naturellement corrélé aux données précédentes de manque d'objectivité et d'examen clinique incomplet, le risque d'erreur diagnostique semblait majoré lors du soin à nos proches (12,40,42,44). DELMAS avait d'ailleurs étudié spécifiquement les facteurs contributifs d'événements indésirables dans le soin des proches et il en ressortait que les facteurs de risques étaient plus nombreux que lors d'un soin d'un patient ordinaire (42).

Mais il n'avait pas été mis en évidence, dans ce travail qualitatif, d'augmentation statistique du nombre d'erreurs médicales.

Le retard diagnostique posait aussi problème, soit par réalisation d'examens futiles soit par banalisation des symptômes. Les parents médecins étaient d'ailleurs ceux qui attendaient le plus avant de consulter un pédiatre pour leurs enfants (9).

L'information délivrée au patient

D'après certains auteurs, l'information donnée à nos proches était souvent incomplète. Par exemple lors du recueil du consentement éclairé avant une chirurgie, le chirurgien pouvait être tenté d'omettre volontairement certaines informations afin de protéger un proche qu'il savait anxieux (35,36). Ce dernier pouvait alors consentir à une chirurgie plus risquée, ce qu'il n'aurait pas fait en temps ordinaire.

Le dossier médical

Il était souvent incomplet ou inexistant lui aussi. D'après l'étude de MADEC, 28% des 100 conjoints interrogés n'avaient pas de dossier médical. Concernant leurs enfants, les courbes de poids et taille étaient plus régulièrement mises à jour lorsque l'enfant était suivi par un médecin extérieur (28).

Le secret médical

Les médecins ressentaient des difficultés pour garder le secret médical à cause de la proximité de la relation familiale et la pression des proches. Il était facilement admis de donner des informations médicales aux autres membres de la famille (41).

Le traitement/L'observance

Plusieurs hypothèses ont été retrouvées. Parfois, mais plus rarement, le proche-médecin avait un effet bénéfique sur l'observance médicamenteuse par une confiance accrue du proche-patient (39,40). Mais malheureusement, le plus souvent, l'observance thérapeutique était mise à mal par le proche-patient. La raison principale évoquée était la familiarité entre les deux protagonistes qui engendrait une perte de crédibilité du médecin aux yeux du proche qui l'avait en premier lieu connu comme la fille, le frère, le neveu...(7,39,42,49).

Le proche-patient doutait ainsi des compétences médicales de son parent et le manque d'autorité du proche-médecin, qui ressentait des difficultés à s'affirmer comme tel, ne faisait qu'envenimer la situation (31). Il en découlait alors une fâcheuse tendance à l'inobservance et à la négligence des conseils reçus (28).

Interférer dans une relation médecin-patient du proche avec un médecin extérieur

L'intrusion d'un proche-médecin dans la gestion des soins par autrui était fréquemment citée dans les articles. D'après MARIN MARIN, le proche-médecin se comportait de 3 manières possibles. La première était de jouer le rôle d'intermédiaire entre le médecin traitant et son patient, sans s'immiscer dans les décisions médicales. La deuxième était de faire équipe avec le médecin. Et la dernière de critiquer la prise en charge, ce qui pouvait conduire à une perte de crédibilité pour le médecin traitant (36).

4-5-2 Pour le médecin uniquement

Le poids de la responsabilité

Le fait de soigner son proche était pour le médecin vécu comme une lourde responsabilité, génératrice d'anxiété souvent disproportionnée et de stress (7,40,50).

La peur de l'échec et de ses conséquences, tant médicales qu'émotionnelles, était constamment présente, à l'image d'une épée de Damoclès (12). La peur du jugement de la famille aussi (40). Les médecins interrogés évoquaient souvent la pression venant à la fois du proche-patient pour la prescription de tel ou tel traitement par exemple mais aussi de la famille qui attendait un haut degré d'investissement du médecin proche. Cette pression était aussi parfois présente avec un médecin extérieur, qui demandait souvent au proche-médecin de prendre part aux décisions ou délégait une partie du suivi médical par exemple (45).

Pas facile de dire non

Le refus de soins était ressenti comme une épreuve par le médecin. Il s'agissait d'arriver à dire non sans décevoir ou blesser son proche et sans culpabiliser soi-même et se sentir rejeté (40,44). Le médecin refusant les soins à son proche craignait souvent le conflit avec celui-ci (42). CORNEC-LASSERRE résumait parfaitement cela dans le concept de double contrainte avec d'une part une relation affective rendant moralement inacceptable le rejet

de l'autre que constitue un refus de soins et d'autre part une qualité des soins amoindrie par le manque d'objectivité, inacceptable sur le plan professionnel (37).

L'empiétement de la vie professionnelle sur la vie privée

EASTWOOD avait introduit l'idée d'une « safe zone » dans la vie du médecin, c'est-à-dire un lieu, un moment où il se sentait libre de toute obligation médicale (41). Une sollicitation à l'intérieur de cette «safe-zone » était alors vécue comme une violation d'un espace intime. D'autres auteurs évoquaient le fait d'être disponible 24h/24 comme une fonction inhérente au médecin. Cette mise à disposition permanente empiétait sur la vie privée (40). Elle était également génératrice de fatigue et de charge de travail supplémentaire pour le médecin (42).

4-5-3 Pour le patient uniquement

La jalousie

Les proches interrogés par MADEC ressentait des fois un sentiment de non prise en charge globale et de manque de temps consacré à leur cause (28). En découlait une jalousie envers les autres patients pour qui le proche-médecin consacrait plus de temps à leurs yeux (40). Un médecin rapportait même que sa fille s'était plainte de ne pas sortir de la consultation avec un médicament alors que « *les autres* » en ressortaient avec (46).

Cette sensation de jalousie pouvait venir en partie de la banalisation de leurs symptômes par le proche-médecin (46).

La gêne

Dans un des travaux de thèse, les proches étaient mal à l'aise à l'idée d'imposer du travail supplémentaire à leur proche-médecin (29).

4-6 La distinction entre pathologie bénigne et grave

Quasiment tous les auteurs s'accordaient à dire que la distinction entre pathologie bénigne et pathologie grave entrainait en ligne de compte dans la décision de soigner son proche ou non (39). Pour FROMME, plus la maladie était sérieuse, plus il devenait difficile de garder son objectivité et même de reconnaître qu'on l'avait perdue (9).

Concernant les pathologies mineures, LA PUMA pensait que le soin délivré ne risquait pas de perdre de son objectivité (8) et selon JOFFRE BERTHOMME, 87% des 186 médecins interrogés effectuaient une prise en charge totale dans ce cas. CASTERA a étudié la concordance des soins entre les praticiens dans le cas de pathologies légères ou lourdes (31). Il a ainsi retrouvé une grande disparité de prise en charge lors des pathologies bénignes.

A l'inverse, l'attitude du médecin avait tendance à s'uniformiser dans le cas d'une pathologie grave, même si elles étaient reconnues par les médecins comme une situation posant problème (40). Mais encore fallait-il savoir et pouvoir distinguer le symptôme banal d'évolution à priori favorable du symptôme potentiellement sérieux ? Les généralistes interrogés par DELMAS reconnaissaient souvent avoir une mauvaise appréciation de la gravité des symptômes chez leurs proches (42). Certains médecins interrogés par COTTEREAU trouvaient cela difficile de refuser des soins ponctuels pour un symptôme mineur mais dans ce cas il leur fallait savoir fixer les limites car si la situation se dégradait il convenait de quitter le rôle de médecin sans générer incompréhension et sensation d'abandon des proches (38) .

4-7 Le conflit de rôles

Déjà en 1991, lors de son premier article sur le sujet, LA PUMA pointait la complication émotionnelle d'avoir 2 rôles (8). Ce concept appelé conflit de rôles a été évoqué par la suite à plusieurs reprises (7,9,41,42,45). Les médecins reconnaissaient qu'ils étaient incapables de séparer leurs identités personnelle et professionnelle (45), créant ainsi une tension dynamique entre les deux (9).

« Suis-je un membre de la famille dévoué ou bien un médecin idéal ? »

Le fait de se placer en tant que médecin bouleversait les rôles familiaux ancrés, comme le cas où le proche-médecin était en position d'autorité et de donneur de conseils auprès d'un ascendant (12,40,46).

Le médecin était alors soumis à un choix difficile, qui pouvait être à l'origine de contradictions. Dans le travail de BOUQUET LAUTIE, un focus groupe a montré que les médecins préféraient avoir un rôle de conseiller mais étaient également pour la plupart médecin traitant de leurs proches... (46).

Faire un choix, celui de soigner sa famille, empêchait le médecin de vivre la situation en tant que proche (40). Bernard HOERNI (professeur émérite et cancérologue à l'université de Bordeaux) reprenait à juste titre l'adage judiciaire disant « *On ne peut être juge et parti* ».

4-8 Les solutions proposées

Après toutes ces données, il semblerait que soigner ses proches soit une situation problématique pour les médecins. Certains auteurs ont alors poussé leur travail jusqu'à proposer des solutions, sortes de guides, afin d'aider le médecin, parfois submergé par son conflit interne.

Dans le but d'aider à la prise de décision de soigner son proche ou non, LA PUMA, en 1992, (suite à son travail quantitatif de 1991) élabore une liste de 7 questions à se poser avant de soigner ses proches, utilisable en dehors du contexte de pathologie bénigne et d'urgence (49) (*annexe n°2*).

FROMME a créé un tableau qui classe les actions médicales en fonction de leur risque ainsi qu'une lettre type adressée aux proches expliquant les bénéfices et les risques d'être impliqué dans leur soin (9). Afin de prendre sa décision, il conseillait de se poser la question suivante : *que devrais-je faire dans cette situation si je n'étais pas médecin ?* Cela lui permettait de faire le tri et d'éviter tous les actes qui nécessitaient exclusivement un diplôme de médecin.

EASTWOOD a établi 5 recommandations (*annexe 3*) et une liste de phrases types qu'un médecin pourrait dire à ses proches lorsqu'il est face à une demande de soins de ceux-ci (41).

Quant à CHEN et LATESSA, ils conseillaient la réflexion individuelle au préalable afin de se constituer un guide personnalisé (45,51).

Une fois que la décision de soigner son proche ou non était prise, plusieurs cas de figure pouvaient être rencontrés.

4-8-1 Déléguer la tâche

Même s'il était reconnu difficile de passer la main (42), pour quelques-uns, choisir un médecin extérieur semblait la meilleure option (7,42,47).

Ainsi MAILHOT pensait que la meilleure façon de prendre soin d'un proche était de lui offrir son amour et sa présence (7).

La « courtoisie professionnelle » prenait tout son sens ici avec la notion de solidarité entre les médecins (toujours accepter de recevoir un proche de médecin, ne pas faire payer la consultation...) (52).

Rester dans le conseil (10) et éliminer les urgences permettaient également de se délester du poids de la responsabilité (36), jouant ici un rôle de médiateur.

4-8-2 Partager

BALINT évoquait la dilution des responsabilités dès lors que plusieurs médecins intervenaient pour un même patient (3). Par exemple, un des médecins interrogé par VALLEREND se servait de la présence de plusieurs confrères au sein de sa famille, ce qui effaçait la valeur sociale du statut professionnel et soulageait de la responsabilité unique de la santé de ses proches (33). Le recours à un 2ème avis extérieur était aussi une solution (24,40,42), à la condition d'avoir confiance dans le jugement de son confrère et de respecter son travail (8,36). JONES conseillait dans ce cas de parler du dossier avec ses collègues en utilisant le nom « mon patient » et non « mon père » (13).

4-8-3 S'investir

Certains auteurs donnaient des conseils avisés issus de leurs observations comme :

- S'engager à ne traiter que les pathologies aiguës et bénignes (10,42)
- Limiter au maximum le caractère informel de la prise en charge afin de se rapprocher le plus possible d'une situation professionnelle (41,42). Par exemple : prendre rendez-vous (42), consulter uniquement au cabinet, documenter la rencontre (53) ou bien faire payer la consultation... LA PUMA rapportait les paroles de psychiatres qui croyaient au fait que leurs soins étaient plus susceptibles d'être suivis par leurs patients lors d'une consultation où il y avait eu rémunération en comparaison aux soins ou conseils délivrés gratuitement (48)
- Fixer un cadre dès le départ (40,42) et clarifier les attentes des deux côtés (41)

- Respecter un espace personnel privé, la « safe-zone » (40)
- La règle des 48 heures à attendre avant d'adresser un proche à son confrère si le problème initial n'est pas résolu (10).

KENNETH lui, s'opposant à toutes les recommandations américaines, ne proposait aucune restriction ni prudence pour soigner ses proches, considérant que le médecin était entraîné au plus tôt à une rigueur scientifique rendant impossible toute perte d'objectivité (24).

De manière beaucoup plus humoristique JADDO (1) avait sa propre solution : « *A ma voisine d'en haut j'ai dit que j'étais secrétaire, ça marche bien aussi.* »

MATERIEL ET METHODES

1 – Objectifs de l'étude

1-1 Questions de recherche

Il est toujours délicat d'émettre une hypothèse et un objectif de recherche lorsque le travail est exploratoire. Il convient alors de formuler des idées ou lignes directrices tout en restant ouvert d'esprit car le résultat final peut être très éloigné des hypothèses initiales sans pour autant nuire à la qualité de l'étude.

Ce travail tente de répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les ressentis des patients soignés par leur proche-médecin ?
- Quels sont les attentes des patients soignés par leur proche-médecin ?

1-2 Objectifs de l'étude

Répondre aux questions de recherche nous a permis d'acquérir de la matière afin de pouvoir comparer notre travail à ceux déjà effectués, centrés sur le corps médical.

Nous espérons également que l'avis et l'opinion des proches pourront guider les proches-médecins dans la décision de les soigner ou non. Pouvoir répondre aux attentes des proches tout en conciliant les exigences du médecin serait l'idéal. Ce travail se veut également accessible, en particulier aux soignés, d'où le choix d'une méthode qualitative, selon nous, plus abordable à tout public. Les proches-patients ont aussi de leur côté un choix à faire, leur décision pourra alors être en partie éclairée, nous l'espérons, à la lecture de cette thèse.

2- Méthodologie de la recherche bibliographique

La recherche bibliographique s'est étalée de novembre 2013 jusqu'à février 2015. Elle a été effectuée en langue française et anglaise.

Les mots MeSH (Medical Subject Headings) ont été identifiés et traduits en anglais grâce au portail de terminologie CiSMef (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française).

Ainsi les mots clefs étaient :

- médecin généraliste/general practitioner
- médecin de famille/family doctor
- médecin/physician
- famille/family
- soin/care
- les proches/relatives
- membre de la famille/family member

Ils permettaient de formuler des équations de recherche dans les différentes bases de données en faisant varier les formules. La méthode par troncature a permis d'obtenir un maximum de résultats.

Les bases de données et moteurs de recherche utilisés étaient : PubMed, CiSMeF, SUDOC (Système Universitaire de DOcumentation), Google, Google Scholar.

Le portail de recherche en ligne de la bibliothèque universitaire LYON 1 a été utile afin de rechercher dans le catalogue de revues Science et Santé et dans les revues en ligne. La connexion fournissait un accès gratuit à certaines bases de données et revues en ligne.

Cette recherche a permis d'obtenir différents types de documents : livres, thèses d'exercice, articles de revues scientifiques, textes de lois, documents extraits de sites internet.

Les documents jugés utiles ont été conservés quelque soit leur date de parution, le sujet étant considéré comme intemporel.

Il a été plus délicat de se fournir les thèses d'exercice sélectionnées sans passer par un prêt payant entre bibliothèques. Nous avons alors tenté de rechercher les anciens thésards grâce à leur nom (recherche Pages Jaunes par exemple), et comme la plupart étaient installés en cabinet il a été relativement facile de les contacter. Leur accueil était souvent chaleureux et ils acceptaient volontiers de partager leur travail en nous l'envoyant par mail.

La lecture des articles en anglais a été facilitée par l'outil Google Translate.

Nous avons analysé les bibliographies des articles sélectionnés, ceci permettant de récupérer d'autres sources pertinentes pour le sujet.

Le logiciel de gestion des références gratuit ZOTERO a été utilisé pour faciliter la bibliographie.

3- Les entretiens semi-dirigés

3-1 Le choix de la technique par entretiens semi-dirigés

Une étude qualitative peut être menée à bien grâce à différentes méthodes : l'insertion de l'enquêteur dans le milieu d'enquête (à la manière d'un anthropologue), l'observation, les entretiens, ou bien les sources écrites ou audiovisuelles. Notre choix s'est porté sur les entretiens semi-dirigés. Ce choix était intuitif mais tenait également compte du but de l'étude, du temps imparti, des ressources disponibles et d'un certain réalisme. L'entretien semi-dirigé permettait l'intimité nécessaire aux confidences, tout en garantissant l'anonymat. L'enquête s'exprimait librement, en étant recentré si nécessaire. Le guide papier facilitait l'assurance de l'intervieweur, novice en la matière. Le statut d'étudiant permettait aussi d'assurer un bon accueil de la part des interviewés, souvent ravis de rendre service et ainsi mis en confiance. Pour terminer, l'entretien semi-dirigé autorisait une souplesse durant la conversation permettant au fur et à mesure de s'intéresser aux questions nouvelles, voire de déplacer le centre d'attention sans mettre en danger la cohérence de l'étude. Ce caractère évolutif, « plastique » était fondamental afin d'éviter le phénomène dommageable de la « fixation » sur son premier objet d'enquête.

3-2 Elaboration du guide d'entretien

3-2-1 Principe

Nous avons organisé les questions en thèmes et sous-thèmes afin de structurer l'interrogatoire. Le canevas a été élaboré à partir des données de la bibliographie.

Nous avons essayé d'utiliser des questions ouvertes (pour favoriser l'échange), neutres (pour ne pas influencer les réponses) et claires.

3-2-2 Validation du questionnaire

Une fois le questionnaire établi, nous avons fait le choix de le relire avec Mr BOUVIER André, sociologue. Quelques améliorations ont été apportées. Par la suite, deux entretiens « pilotes » ont été organisés dans le but de tester le guide d'entretien. Il s'est alors avéré que le canevas fonctionnait plutôt bien. Les sujets n'avaient pas rencontré de difficultés particulières, si ce n'est peut-être quelques redondances. Etant donné la richesse des entretiens réalisés, nous avons fait le choix de les inclure dans l'étude.

3-2-3 Le guide final

Le guide d'entretien final (*Annexe n°4*) comportait plusieurs parties :

1/Annonce de l'entretien : mise en confiance de la personne et ouverture de l'échange

- Présentation de l'enquêteur et du sujet
- Explication du déroulement de l'entretien
- Garantie de l'anonymat et de la confidentialité
- Recueil du consentement pour l'entretien et pour l'enregistrement audio

2/Questions organisées en thèmes

- Les circonstances lorsque vous sollicitez votre proche-médecin

La première question était une question ouverte afin d'initier le discours à partir d'une expérience personnelle.

- Attentes et réactions
- Avantages et inconvénients de la situation
- Interaction entre le lien affectif et la relation médecin-malade
- Préférences du proche

3/Conclusion

- Recueil de données pratiques sur le proche et son médecin (âge, sexe, métier, lieu d'exercice...).
- Remerciements
- Proposition d'envoyer le travail aux interviewés une fois celui-ci terminé

3-2-4 Les modifications ultérieures

Comme précisé auparavant, l'étude qualitative par entretiens semi-dirigés est une expérience en perpétuelle évolution. Les questions initiales de recherche étaient susceptibles d'être modifiées au cours du travail. Le guide d'entretien était lui aussi susceptible de se transformer. Au fil des entretiens nous nous sommes aperçus que le guide initial abordait bien les thèmes majeurs du sujet d'étude mais qu'en revanche plusieurs questions se recoupaient. De plus, au fur et à mesure des entretiens, l'enquêteur a acquis une certaine aisance, se détachant de son « papier » et de l'ordre préétabli des questions. Les entretiens suivants étaient donc plus spontanés et le guide modulé en direct selon la tournure des événements. Ainsi chaque entretien avait en quelque sorte son guide personnalisé établi sur le champ, en rebondissant sur les paroles de l'interviewé.

3-3 La population de l'étude

3-3-1 Définition du proche

Définir la notion d'un proche était une étape essentielle avant de faire le recrutement de la population. Selon le dictionnaire LAROUSSE, un proche est une personne qui a de profondes affinités, qui entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre (55). Cette proximité peut être physique, affective, religieuse ou philosophique mais on doit retrouver la notion de partage. Selon le Comité d'Ethique de l'American College of Physicians, ce n'est pas le type de relation qui compte mais le fait que le médecin soit émotionnellement proche.

D'après les études bibliographiques (8,30), les proches les plus souvent cités étaient : conjoints, enfants, frères et sœurs, parents, nièces et neveux. Un choix devait être fait dans notre étude. Nous avons décidé de nous contenter de la sphère familiale très proche c'est-à-dire parents, enfants et conjoints et d'ajouter les amis de longue date.

3-3-2 Critère d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient :

- être un proche (comme défini ci-dessus) de médecin généraliste
- être volontaire pour participer à l'étude
- habiter dans la région Rhône-Alpes (pour des raisons matérielles)

Les critères d'exclusion étaient :

- connaître personnellement la thésarde

3-3-3 Principe de variation maximale

Le principe de variation maximale est dans l'étude qualitative un critère de qualité. Il permet de recruter des personnes d'une grande hétérogénéité dans le but de contraster les individus et les situations. L'inclusion de cas « extrêmes » ou déviants (personnes qui se distinguent par leur point de vue ou leurs expériences) est également très utile.

Les variables retenues dans notre étude étaient :

- la génération (âge),
- le sexe,
- le lien de parenté/de proximité avec le médecin concerné,
- l'appartenance ou non au milieu médical,
- le fait ou non de se faire soigner par son proche-médecin,
- le type d'exercice et le milieu d'exercice du médecin concerné,
- la proximité géographique ou l'éloignement entre le patient et son proche-médecin.

3-3-4 Recrutement

Contacter directement les proches de médecins nous semblait d'une part difficile et d'autre part peu correct vis-à-vis du médecin concerné dont nous court-circuitons l'avis.

Ainsi, passer d'abord par les médecins généralistes est apparu la méthode la plus facile. Pour cela un mail a été envoyé aux médecins afin de leur expliquer le travail et d'obtenir les coordonnées de leurs proches (*Annexe n°5*).

Début janvier 2014, un premier envoi a été fait auprès de 16 médecins généralistes installés, que la thésarde avait pu rencontrer au cours de son cursus. Ce choix a été fait pensant que les médecins connaissant la thésarde pouvaient plus facilement coopérer.

Malheureusement, trois semaines après, seulement deux réponses étaient obtenues, l'une négative et l'autre débouchant sur un entretien.

Nous avons donc décidé d'une part, d'adresser un mail de relance aux 16 premiers médecins et d'autre part d'élargir l'envoi en utilisant une liste de diffusion du congrès du CNGE

(Congrès National des Généralistes Enseignants) qui comprenait 76 autres coordonnées de généralistes. Quinze jours après, seulement 4 entretiens avaient été obtenus, donc un nouveau mail de relance a été envoyé aux médecins du CNGE. Ce mail de relance a permis d'obtenir un nombre de réponses enfin satisfaisant.

Certaines propositions ont été, à regret, refusées dans l'objectif d'une variation maximale de l'échantillon.

3-4 Déroulement des entretiens

3-4-1 Choix du lieu

Le domicile des interviewés était un lieu calme idéal pour la réalisation des enregistrements et assurait un environnement connu et familier aux sujets.

Afin de limiter les contraintes des sujets rencontrés, l'enquêteur s'est adapté à la disponibilité des personnes et proposait de se rendre au domicile pour l'entretien, tout en laissant le choix d'un autre lieu, pour ne pas s'inviter dans l'intimité des personnes.

3-4-2 Pendant l'entretien

Nous nous sommes efforcés de rapidement installer un climat de confiance, propice à libérer le discours et à sortir de l'artificialité de la situation. En mémorisant les grandes lignes du canevas d'entretien, le ton se rapprochait de celui d'une discussion plutôt que d'un interrogatoire et le contact visuel était gardé. Nous avons également essayé d'utiliser d'autres outils de communication tels que la reformulation, la relance, le recentrage, l'écoute active et des techniques non verbales (contact visuel, pause active).

3-4-3 L'enregistrement

Après explication du processus, l'accord du sujet était toujours recherché avant de débiter l'entretien, garantissant l'anonymat. Les entretiens ont ainsi été enregistrés grâce à un enregistreur numérique Philips Voice Tracer. Nous n'insistions pas sur la présence de l'appareil afin de le banaliser pour permettre une parole naturelle. Nous avons fait le choix de ne pas prendre de notes écrites en direct, jugeant que cela risquait de perturber la fluidité et la parole des enquêtés.

3-5 Arrêt des entretiens

La décision d'arrêter les entretiens s'est faite sur la base de la saturation des données au fur et à mesure de l'analyse. Lorsque les idées devenaient récurrentes, la réalisation d'entretiens supplémentaires était alors inutile, n'apportant pas de nouvelle matière à travailler.

4- Retranscription des données

Une fois les entretiens réalisés et enregistrés, nous avons effectué une retranscription intégrale manuelle sur fichier Word.

Au cours de cette retranscription, les entretiens ont été anonymisés, ne laissant que les initiales des noms et des lieux cités. Ils sont repérables dans le texte par les initiales P1, P2, P3... (pour Patient 1, Patient 2, Patient 3...).

Malheureusement, la retranscription écrite était aussi synonyme de perte d'information, notamment pour le non verbal comme par exemple les intonations, les pauses, les émotions... Elles sont en partie annotées en italique comme par exemple *[rires]*.

Les retranscriptions intégrales sont disponibles en annexe sur CD-ROM.

Nous avons fait le choix ici de ne pas faire de « feedback ». Cela consiste, une fois tapés, à envoyer les entretiens à l'enquêté afin qu'il vérifie ses paroles et les corrige au besoin.

Cette décision a été prise dans le but de garder toute la richesse et la spontanéité initiale d'un « premier jet » de paroles.

5- Analyse des données

La matière brute que sont les paroles des proches a été ensuite travaillée pour en extraire les informations utiles pour notre sujet. Le texte a été découpé en fragments, il s'agit d'extraits de paroles appelés verbatim. Ces verbatim illustrent une idée. Ces idées ont ensuite été classées en thèmes et sous-thèmes. On appelle cela le codage. Après une lecture attentive, une première analyse dite verticale a été réalisée, entretien par entretien. Ensuite une analyse dite horizontale ou transversale a été effectuée, par thématique. Chaque idée

ressortie a été illustrée par une ou deux citations, choisies pour leur pertinence et leur représentativité.

Pour terminer, nous avons procédé à une triangulation des données avec une autre thésarde. L'analyse des entretiens par une personne extérieure permettait de valider les données recueillies, voire d'en faire émerger de nouvelles.

RESULTATS

1- Données générales des entretiens

1-1 Déroulement des entretiens

1-1-1 Nombre d'entretiens

Douze entretiens ont été nécessaires à la saturation des données.

1-1-2 Lieu

La grande majorité des entretiens (10 sur 12) se sont déroulés au domicile des personnes concernées, 1 seul entretien sur le lieu de travail et pour le dernier, l'enquêté a souhaité se rendre à mon domicile.

1-1-3 Durée

La durée d'enregistrement variait de 23 à 67 minutes, pour une moyenne de 36 minutes.

Tous les entretiens ont été faits en semaine. Ils s'étalaient de janvier 2014 à novembre 2014.

1-2 Description de l'échantillon de proches-patients étudiés

1-2-1 Sexe et âge

L'échantillon se composait de 7 femmes et 5 hommes.

L'âge variait de 28 à 84 ans. Plusieurs générations étaient représentées avec :

- 4 personnes appartenant à la tranche d'âge 25-35 ans,
- 3 personnes appartenant à la tranche d'âge 35-45 ans,
- 2 personnes appartenant à la tranche d'âge 45-55 ans,
- 3 personnes de plus de 55 ans.

1-2-2 Profession

Dix personnes étaient dans la vie active avec des métiers variés (précisés dans le tableau récapitulatif) dont 2 femmes dans le milieu médical (infirmière et sage-femme). Il y avait 2 retraités.

1-2-3 Lien avec le proche-médecin

L'échantillon comprenait :

- 5 enfants de médecin généraliste (3 fils et 2 filles),
- 3 conjoints de médecin généraliste (3 femmes),
- 3 parents de médecin généraliste (2 mères et 1 père)
- 1 ami de médecin généraliste

1-3 Description de l'échantillon de proches-médecins concernés

1-3-1 Sexe et âge

Les proches-médecins étaient pour la majorité des hommes (10 hommes pour 2 femmes). Leur âge variait de 28 à 67 ans dont la majorité de plus de 55 ans. Plusieurs générations étaient aussi représentées :

- 1 médecin entre 25 et 35 ans,
- 1 médecin entre 35 et 45 ans,
- 2 médecins entre 45 et 55 ans,
- 8 médecins de plus de 55 ans

1-3-2 Type d'exercice

Tous les proches-médecins concernés étaient en activité. Sept exerçaient en cabinet de groupe, 3 en cabinet seul, 1 médecin était hospitalier (service de médecine polyvalente) et 1 médecin effectuait des remplacements. Les 2/3 des proches-médecins avaient exclusivement une pratique de cabinet, le dernier tiers variait ses pratiques avec des activités de garde en service d'urgence ou une pratique hospitalière.

Concernant le milieu d'exercice : 7 étaient en milieu urbain, 1 en milieu rural et 4 en milieu semi-rural.

1-4 Tableau récapitulatif

<u>Le Proche-patient</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Métier</u>	<u>Relation avec le Proche-médecin</u>	<u>Lieu d'entretien</u>	<u>Durée de l'entretien</u>	<u>Le Proche-médecin</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Type d'exercice</u>	<u>Lieu d'exercice</u>	<u>Relation avec le proche-patient</u>
<u>P1</u>	♀	38	Secrétaire générale (laboratoire de recherche scientifique)	Epouse, 18 ans de vie commune	Sur le lieu de travail	32 min		♂	38	-Cabinet de groupe depuis 6 ans	Urbain	Mari
<u>P2</u>	♀	36	Institutrice	Fille	A son domicile	23 min		♂	67	-Cabinet de groupe -Fin de carrière	Urbain	Père
<u>P3</u>	♂	32	Consultant dans l'industrie	Fils	A son domicile	38 min		♂	63	Cabinet seul	Urbain	Père
<u>P4</u>	♀	76	Retraitée	Mère	A son domicile	1h07min		♂	56	Cabinet de groupe	Urbain	Fils
<u>P5</u>	♂	84	Retraité	Père	A son domicile	20 min		♂	61	-Cabinet seul -Hôpital gériatrique	Semi-urbain	Fils

<u>Le Proche-patient</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Métier</u>	<u>Relation avec le Proche-médecin</u>	<u>Lieu d'entretien</u>	<u>Durée de l'entretien</u>	<u>Le Proche-médecin</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Type d'exercice</u>	<u>Lieu d'exercice</u>	<u>Relation avec la proche-patient</u>
<u>P6</u>	♀	29	Sage-femme	Fille	A son domicile	23 min		♂	57	-Cabinet de groupe -Quelques gardes aux urgences	Urbain	Père
<u>P7</u>	♀	52	Délégué industrie pharmaceutique	Conjointe	A mon domicile	30 min		♂	57	-Généraliste de formation -Urgentiste -Médecine polyvalente à l'hôpital	Urbain	Conjoint
<u>P8</u>	♀	62	Chargée emploi et insertion	Mère	A son domicile	40 min		♀	28	Remplaçante thésée	-Semi – urbain - Rural	Fille
<u>P9</u>	♂	28	Demandeur d'emploi Commerce et logistique	Fils	A son domicile	58 min		♂	64	Cabinet de groupe	Semi-urbain	Père

<u>Le</u> <u>Proche-</u> <u>patient</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Métier</u>	<u>Relation</u> <u>avec le</u> <u>Proche-</u> <u>médecin</u>	<u>Lieu</u> <u>d'entretien</u>	<u>Durée de</u> <u>l'entretien</u>	<u>Le</u> <u>Proche-</u> <u>médecin</u>	<u>Sexe</u>	<u>Age</u>	<u>Type</u> <u>d'exercice</u>	<u>Lieu</u> <u>d'exercice</u>	<u>Relation</u> <u>avec le</u> <u>proche-</u> <u>patient</u>
<u>P10</u>	♂	31	Dans l'informatique	Fils	A son domicile	34 min		♀	57	Cabinet seul	Rural	Mère
<u>P11</u>	♀	54	Infirmière	Epouse	A son domicile	27 min		♂	54	Cabinet de groupe	Urbain	Mari
<u>P12</u>	♂	43	Artisan dans automatismes de portail	Ami d'enfance	A son domicile	40 min		♂	42	-Cabinet de groupe -Urgentiste en début de carrière	Semi-rural	Ami

Tableau 2. Tableau récapitulatif des caractéristiques des proches-patients interrogés et de leur proche-médecin

EN RESUME...

Le travail, porté à saturation des données, comportait 12 entretiens d'une durée moyenne de 36 minutes, effectués en 11 mois, la majorité au domicile des proches-patients. L'échantillon variant au maximum avec des hommes et femmes de 28 à 84 ans, aux métiers multiples. Ils avaient tous un médecin généraliste dans leur entourage direct (parents, enfants, conjoints et ami).

2- Résumé des entretiens

Nous allons présenter brièvement chaque entretien afin de permettre de se familiariser avec les interviewés, leurs particularités, leur histoire de vie.

2-1 Entretien 1

M est une femme de 38 ans, elle travaille dans un laboratoire de recherche scientifique. Elle a un fils avec son mari médecin qu'elle connaît depuis 18 ans. C'est une femme spontanée et vive. Elle sollicite régulièrement son mari (qui est son MT mais ne l'a pas toujours été) par SMS. Comme elle dit, elle « le supplie » car elle a une grande confiance en lui mais avec une pointe de gêne car elle trouve qu'il est déjà beaucoup sollicité hors cabinet. Lorsqu'elle est malade, elle se plaint, cherchant à attirer l'attention de son mari : « je fais ma malade et puis ben il vient me soigner ». Son mari lui, râle souvent en premier lieu puis accède à ses demandes, mais « c'est son caractère » dit-elle. Au delà du soin médical, ses attentes sont autres et implicites. Lorsqu'elle est malade, elle attend de son mari le soin médical mais tacitement espère qu'il prendra en main les tâches quotidiennes. Elle trouve que la relation médicale est ici biaisée, mais tient aux avantages pratiques qu'elle lui apporte (rapidité surtout). Elle voit des limites lors de l'examen gynécologique ou lors d'une pathologie grave où elle irait consulter un médecin extérieur sans pour autant laisser de côté son époux.

2-2 Entretien 2

M est une femme de 36 ans, mère de deux filles et travaillant comme institutrice. Son père est médecin généraliste, proche de la retraite. Elle semble être une fille simple, carrée, allant droit au but. Elle donne l'impression que cette question de soin par son proche-médecin a déjà été longuement réfléchie et expérimentée par le passé et qu'il s'en est suivi un commun accord de ne pas mélanger les rôles. Pour elle le lien familial reste la priorité « il faut vraiment qu'on garde notre place de famille avant ». Elle met en doute l'objectivité des soins et pointe le manque de suivi. Une expérience avec son frère, lui aussi médecin, est venu renforcer ses positions à ce sujet. Alors qu'elle était en voyage au Congo, fiévreuse et asthénique, son frère accompagné de 2 autres médecins ont pensé en premier lieu à une crise d'angoisse alors qu'elle déclarait un paludisme. Elle a donc un MT extérieur qu'elle sollicite si besoin. Elle garde son père comme un « joker » lorsqu'elle n'a plus d'autre choix, ou bien pour des petites broutilles. Elle ne souhaite pas abuser de la situation mais a une grande confiance et apprécie la disponibilité de son père (aux heures tardives par exemple).

2-3 Entretien 3

P a 32 ans, il est consultant dans l'industrie. Son père est généraliste en fin de carrière. Sûr de ses choix, il s'est toujours adressé à lui pour le moindre problème médical. Le cabinet est attenant à la maison de ses parents. Ils semblent être très rigoureux sur le fait de cadrer ce moment de soins en se rendant systématiquement au cabinet. L'environnement les aide à prendre leur rôle de professionnel et de patient. P a une confiance quasi aveugle en son père. Il le perçoit comme un médecin très expérimenté, dévoué pour ses patients et attend qu'il n'en fasse pas moins pour lui. Il semble beaucoup estimer le côté professionnel de son père qui a su par le passé faire ses preuves (suivi d'une pathologie lourde chez sa femme, détection d'un diagnostic majeur chez son petit-fils, accompagnement de son père en fin de vie). Il se sent en confiance dans cette relation de soin et sait que le secret médical sera respecté et qu'il ne sera pas jugé. Passer à la maison est aussi l'occasion de prendre un repas avec ses parents. Comme il dit : il ne règle pas la consultation mais il donne de sa personne ! Il relate avec sourire et sans reproche son enfance où son père avait tendance à banaliser tous les symptômes qu'il présentait avec cette phrase type : « c'est rien, ça va passer ».

2-4 Entretien 4

R est une femme retraitée de 76 ans, mariée et mère de 3 enfants dont l'ainé, 56 ans, généraliste, est devenu progressivement le médecin référent de ses parents. R n'a pas de gros problème de santé, dans la famille on la dit « costaud ». Mais sa fragilité réside plus dans une histoire de famille difficile avec un père atteint d'une maladie digestive, une mère atteinte de troubles bipolaires et un mari craint, qu'elle décrit comme « dur » dans l'éducation des enfants. Leur fils G passe une fois par semaine les visiter et régler, à l'occasion, les soucis médicaux. R a une grande confiance en lui et se sent sécurisée par sa prise en charge. On perçoit une inversion des rôles dans leur relation de soins, avec une tendance à l'infantilisation, elle, lui cachant des informations, n'écoutant pas ses conseils ou bien cherchant un cadre dans le soin. Elle reste autonome pour certains domaines comme la gynécologie dont elle ne veut pas parler à son fils. R se confie facilement et son histoire de vie semble transparaître à travers le soin que son fils lui apporte. Comme par exemple lorsque son fils, inconsciemment, manque d'attention concernant une plainte d'ordre psychologique, peut-être de peur de voir ressurgir un passé douloureux. Elle semble en admiration devant son fils qui a « sauvé la vie de son mari » lui diagnostiquant un anévrisme à opérer de toute urgence. Depuis ce jour, elle a vu les relations entre père et fils évoluer de manière spectaculaire vers une entente inattendue. On perçoit même une pointe de jalousie de sa part mais vite effacée par le bonheur de voir son époux et son fils partager des moments conviviaux. R paraît être une femme fragile, angoissée à l'idée d'avoir une pathologie grave. Elle ne met pas de côté son instinct maternel car on sent un souhait de protéger son fils comme lorsqu'elle lui fait remarquer subtilement et à distance de l'événement une probable erreur de prise en charge.

2-5 Entretien 5

J est un retraité de 84 ans, veuf mais vivant avec une compagne. Son fils de 61 ans est un médecin expérimenté ayant d'abord travaillé en cabinet de généraliste puis ensuite en hôpital gériatrique. Ils n'ont jamais eu une vraie relation de soins à proprement parler. J n'a pas connu de problème de santé capital. Il souhaite dédouaner son fils de la lourde responsabilité de le soigner et souhaite aussi ne pas l'embêter avec cela. Son fils est en accord avec cette façon de faire et pense qu'il ne faut pas trop se mêler des affaires

médicales de ses proches. Néanmoins il reste toujours disponible et a un rôle de conseiller important pour son père. J semble avoir un suivi bien organisé par des médecins extérieurs (MT et spécialistes), ce qui n'exclut pas son fils car il lui demande conseils ou parfois quelques ordonnances pour des pathologies courantes et bénignes. Comme il dit, il met son fils médecin « en équilibre » avec son MT, les deux étant complémentaires.

2-6 Entretien 6

L est une femme de 29 ans. Elle travaille dans le milieu médical comme sage-femme. Son père est son médecin traitant, il a 57 ans et exerce à proximité de chez elle en milieu urbain. Pour anecdote, sa mère est également dans le milieu médical, pédiatre. L sollicite régulièrement son père pour des problèmes mineurs ou des renouvellements d'ordonnance. Souvent, elle se rend dans son cabinet, s'assurant au préalable par un coup de fil que son père y soit présent. Elle voit surtout des avantages pratiques à cette situation. Elle a aussi les idées claires sur les limites de la situation, ses positions semblent être affirmées de part son métier dans le milieu médical et sa probable expérience personnelle. Elle est donc d'avis que lors d'une situation sérieuse et potentiellement grave, il est préférable de passer la main pour d'une part ne pas prendre de risque en perdant son objectivité et d'autre part éviter de culpabiliser en cas de faux pas. Elle place ainsi la relation père-fille en priorité. Son père semble tout à fait adhérer à cette philosophie puisqu'il a fait suivre ses enfants par un pédiatre (malgré une mère dans la spécialité) et qu'à présent il n'hésite pas à régulièrement passer la main à ses collègues de cabinet.

2-7 Entretien 7

A a 52 ans et travaille dans l'industrie pharmaceutique. Elle est la compagne de J, médecin de 57 ans. A a son propre MT mais sollicite quand même J pour des raisons pratiques de gain de temps et de rapidité. D'ailleurs elle se dit plus négligente et a tendance à s'y prendre au dernier moment (pour un renouvellement d'ordonnances par exemple) car elle a toujours J « sous la main ». Elle a confiance en lui mais aussi en son MT. Elle va rechercher en J une réassurance (sur un symptôme ou sur des prescriptions extérieures). Elle semble tenir aux privilèges que lui apporte sa place de conjointe de médecin dans le milieu (pas d'attente pour un RDV, passe-droits pour des examens complémentaires, gratuité de la

consultation...). Elle décrit J comme prévenant et bienveillant à son égard, même parfois maximaliste dans sa prise en charge. En revanche, si les symptômes sont bénins, ils ont tendance à se taquiner et à tourner la situation en dérision : elle, demandant la signification d'une douleur et lui, répondant « c'est normal tu vieillis ! ». Afin de protéger son couple elle voit une limite notamment aux soins notamment dans le cas d'une pathologie lourde ou d'un suivi gynécologique.

2-8 Entretien 8

C, 62 ans, est chargée d'emploi et d'insertion et mère de 5 enfants dont une fille de 28 ans, fraîchement diplômée en médecine générale. Sa fille N exerce comme remplaçante en Savoie. M est une femme très active. Malheureusement elle a développé un problème de santé majeur, cancéreux, qui est à ce jour en rémission. Elle se fait suivre par un MT extérieur à la famille mais qui est un ami à elle. On sent une grande ambivalence dans le discours de M par rapport à sa fille médecin. D'un côté, de nature très anxieuse elle est demandeuse d'avis médicaux car elle s'inquiète facilement pour le moindre symptôme. D'un autre côté on ressent une grande pudeur et une grande gêne à solliciter sa fille, ne souhaitant pas l'« embêter », ni profiter de la situation. Elle va solliciter N pour des petites choses, des ordonnances simples, des conseils mais ce qu'elle recherche avant tout c'est d'être rapidement rassurée. Du fait de son passé, on ressent une certaine volonté de mise à distance avec sa fille médecin lorsqu'il s'agit de sa santé en cas de nouvelle pathologie grave, sûrement afin de la protéger. Elle avoue aussi une certaine négligence dans son suivi médical, une tendance à laisser traîner ce qui est l'occasion pour sa fille de la bousculer à ce sujet.

2-9 Entretien 9

C, homme de 28 ans, est en recherche d'emploi dans le commerce et la logistique. Issue d'une fratrie de 4 garçons, sa mère a représenté l'autorité parentale à ses yeux, son père médecin travaillant souvent. Son père a toujours été son MT et la relation de soins semble bien cadrée. Lorsque C s'adresse à son père pour une raison médicale, il le fait sans retenue et librement. Il n'a aucun sujet tabou, abordant avec lui des thèmes anodins ou au contraire des sujets sur la sexualité et le tabac par exemple. Depuis plusieurs années, une

relation basée sur la confiance et le respect mutuel s'est établie. Ils ont tous les deux su rester dans leur rôle de professionnel et de patient sans pour autant occulter la relation père-fils qui les unit. C ne voit aucun inconvénient à cette relation de soins. Il y voit même de nombreux avantages comme : la disponibilité, l'absence de jugement et le respect du secret médical permettant une liberté d'expression et l'anticipation de ses demandes par son père qui le connaît bien... Tous deux souhaitent maintenir la distance nécessaire et la bonne entente et connaissent les limites à ne pas franchir pour que cela fonctionne. C semble avoir une grande estime pour son père et il sait qu'il trouvera appui et secours quelque soit la situation. Son père, avec une attitude posée et protectrice sans être invasive, réussit à l'apaiser, le sécuriser mais également le responsabiliser, ce qu'il semble particulièrement apprécier.

2-10 Entretien 10

T a 31 ans et travaille comme informaticien. Sa mère a 57 ans et est généraliste en milieu rural, éloigné du domicile de son fils. Elle est son MT. Les soins ont la particularité de se faire principalement à distance, par téléphone, avec parfois envoi d'ordonnances par La Poste. Ce mode de fonctionnement semble convenir à T car il n'a présenté pour le moment que des pathologies bénignes. Il estime que dans ce cas, le soin peut être de qualité et que l'affectif ne rentre pas en jeu, contrairement à une pathologie plus lourde où le risque pour lui est la perte de lucidité. Il apprécie aussi les avantages pratiques que lui offre cette relation de soins comme la disponibilité et la rapidité de la prise en charge. Sa mère a eu quelques « loupés » dit-il, comme par exemple un retard diagnostique pour une pathologie pulmonaire sérieuse, ce qui l'a fait prendre conscience des limites du soin à distance. Malgré cela il garde une confiance aveugle en elle. Il continue de solliciter sa mère qui reste et restera, même s'il change de MT, son premier recours. Il répète souvent que « les cordonniers sont les plus mal chaussés » en se référant à une éducation « à la dure » au niveau médical. Souvent, il devait tolérer le même seuil de symptômes que sa mère pouvait s'infliger à elle-même. Mais au final, pour lui, cela a fait partie de son éducation générale.

2-11 Entretien 11

S est une femme de 54 ans, infirmière, et épouse du Dr D. Par le passé, ils ont travaillé ensemble pendant plus de 12 ans et ont beaucoup partagé. Elle n'a pas de problème de santé majeur mais sollicite souvent son mari. Elle essaye de trouver le bon moment pour lui demander des soins lorsqu'ils sont à la maison. Son mari clame haut et fort qu'il n'aime pas soigner ses proches et qu'il pense que c'est une mauvaise chose. Malgré cela, S continue de lui « casser les pieds », comme elle dit, car sa grande confiance en lui et l'aspect pratique prennent le dessus. Sa confiance en lui s'est surtout construite lorsqu'ils ont travaillé ensemble où elle a pu mesurer toute son application dans son travail. Lorsque son époux lui donne la conduite à tenir (examens à faire, traitement à suivre...), elle a tendance à discuter et à marchander cette prise en charge, ce qui pousse souvent son époux à l'envoyer chez un spécialiste où elle n'aura pas d'autre choix que de faire ce qu'il lui conseille. Elle attend de son mari de l'attention, du temps et comme elle dit « qu'il prenne soin de moi » et est parfois déçue par une prise en charge « à la va-vite » sans même un examen clinique. Mais elle reconnaît qu'elle ne trouve pas toujours le moment adéquat pour le solliciter. Au final, pleine d'ambivalences mais aussi de clairvoyance, elle est bien consciente que cette relation de soins n'est pas l'idéal mais continue tout de même dans cette direction.

2-12 Entretien 12

P a 43 ans, il est marié et a 3 enfants. Il a noué une amitié de longue date et profonde avec Z. Le Dr Z est médecin généraliste et exerce en cabinet en semi-rural près de chez son ami. Il y a de nombreuses années, alors que Z était encore étudiant, le futur médecin a fait part à son ami des potentiels risques de soigner ses proches et notamment de la perte d'objectivité engendrée. Ayant trouvé ces paroles pertinentes, cette discussion a mis un frein à leur éventuelle relation de soins future. P s'est donc tourné jusqu'ici vers des médecins extérieurs lorsqu'il en avait besoin. On sent qu'il a une grande estime pour son ami, il lui confie d'ailleurs ses 3 enfants les yeux fermés. On perçoit aussi une grande indécision puisqu'actuellement il a un double suivi médical (par son MT et par le Dr Z). Il est d'ailleurs plutôt embarrassé de faire des « infidélités » à son ami médecin, c'est pourquoi il souhaite simplifier les choses. Comme il dit, il glisse doucement vers le Dr Z, toujours un peu freiné par les paroles échangées par le passé mais aussi tenté de franchir le pas. P se tourne

maintenant plus aisément vers son ami médecin car les soucis de santé arrivent et les années passées ont aidé à mettre de côté les paroles initiales. Il est également gêné du traitement de faveur qu'il peut avoir chez le Dr Z. Il préfère, par respect pour les autres patients du cabinet, rester incognito, prendre RDV auprès de la secrétaire, attendre son tour et payer la consultation.

3- Analyse transversale

3-1 Généralités

3-1-1 – Le rôle du proche-médecin

Médecin traitant

Pour 7 des proches rencontrés (P1, 3, 4, 6, 9, 10, 11), leur proche-médecin était aussi leur médecin traitant avec parfois la notion d'exclusivité : « *c'est mon seul médecin en fait* » (P3) et de pérennité : « *ça a toujours été le médecin traitant* » (P9) même jusqu'à sa retraite : « *Quand il prendra sa retraite je pense même que j'irai le consulter* » (P9).

Médecin de premier recours

Même s'il n'était pas forcément déclaré comme MT, le proche-médecin restait le premier recours pour la moitié des patients interrogés (P 1, 2, 3, 6, 8, 10) : « *c'est lui que j'appelle en premier recours* » (P2), « *le premier appel il sera pour ma mère* » (P10).

Ce premier recours était évident : « *si j'ai un problème je vais d'abord lui demander à lui, évidemment* » (P1) et naturel « *le premier réflexe c'est qu'on appelle son père plutôt que le médecin de garde* » (P2).

En supplément du MT

Un des proches, ayant un MT extérieur, donnait à son proche-médecin une place aux côtés de son MT, comme conseiller : « *c'est un conseil en plus de mon médecin généraliste* » (P5), « *je le mets en équilibre avec mon médecin traitant* » (P5) avec un recours au MT en cas de soins plus poussés « *il me donnera un conseil, [...] on s'arrête pas qu'à lui étant donné que s'il y a des soins à recevoir ça sera le médecin traitant qui les donnera* » (P5).

Médecin de deuxième recours

Parfois, le proche-médecin était sollicité en deuxième recours, en cas d'impossibilité ou d'absence du MT habituel : « *parce que souvent j'obtiens pas le RDV assez rapidement* » (P2), « *elle était pas là de la semaine, donc du coup je suis retournée le voir* » (P2).

3-1-2 Un rôle qui évolue avec le temps

Le recours à son proche-médecin pour le soin pouvait être progressif : « *Au début j'avais mon médecin traitant, et puis au fur et à mesure finalement je n'allais plus chez mon médecin* » (P1), « *finalement il faut des années pour qu'on glisse petit à petit vers lui* » (P12). Les années écoulées permettaient de se tourner vers son proche-médecin car il y avait moins de tabous : « *de toute façon quand on arrive à un âge c'est les rhumatismes les machins comme ça ou les trucs... il y a pas de cachoteries quoi* » (P5), et les proches se sentaient plus à l'aise : « *en vieillissant ça me gêne moins maintenant* » (P12). Les résolutions du passé étaient aussi oubliées au fil des années : « *il a fallu pas mal d'années pour que je commence [...] à oublier un peu cette analyse* » (P12) et les précautions moins présentes : « *les médecins plus âgés et puis les patients vieillissants aussi, on aura tendance à mettre à l'écart un peu plein de choses et puis on regardera pas* » (P12).

3-1-3 Le déroulement du soin

Une situation abordée en amont

Pour P12, le soin par son proche-médecin avait été discuté avec lui auparavant : « *cette conversation on l'avait eue on avait une trentaine d'années* », « *le sujet on l'avait déjà abordé ensemble* ». Les propos échangés à l'époque ont d'ailleurs joué le rôle d'une mise en garde, freinant longtemps la potentielle relation de soins : « *cette phrase m'est restée [...] et c'est vrai que du coup je suis pas allé vers lui spontanément* ». Le proche médecin exprimait aussi son avis sur la situation, mais son choix n'était pas forcément pris en considération : « *lui il crie haut et fort que c'est une très mauvaise chose, qu'il faut jamais soigner sa famille, en même temps pour des petits maux on va dire c'est quand même très facile de se faire faire une ordonnance* » (P11).

Préparer sa demande

Les proches sélectionnaient en amont leur demande pour ne pas essuyer un refus : « *j'ai jamais rien eu à lui demander qu'il ait pu me refuser puisque c'était justifié* » (P3). Ils s'assuraient également de prévenir leur proche-médecin pour ne pas déranger : « *je l'appelle déjà pour voir s'il a 5 min et puis pour m'assurer que ça le gonfle pas* » (P2), et attendaient le bon moment pour mettre toutes les chances de leur côté : « *il faut que je choisisse mon moment si je veux qu'il soit réceptif ça c'est clair* » (P11). Comme le disait P3 : « *j'arrive pas la bouche en cœur !* » (P3).

Comment se fait la demande de soins ?

La demande se faisait par oral, en direct le plus souvent : « *on a tapé à la porte puis on est allé le voir* » (P6) mais aussi à distance par téléphone « *c'est un coup de fil le soir* » (P8) ou SMS : « *je lui envoie un SMS souvent* » (P1). Le moment n'était pas toujours idéal : « *ça peut tomber entre le lapin et le fromage... ou en se couchant* » (P11). D'autres proches prenaient la voie classique, passant par la prise de RDV auprès d'une secrétaire : « *le rendez-vous que j'ai pris là pour lundi [...] j'ai appelé sur la ligne du cabinet* » (P12).

De quels types de demande s'agit-il ?

Très souvent (P2, 5, 6, 7, 8) les demandes concernaient « *des bricoles* » (P2, P5), « *des petites banalités, des choses légères quoi* » (P5) comme par exemple un « *renouvellement de médicaments* » (P8). Elles étaient parfois explicites et précises comme : « *j'ai un besoin et dans ce cas là je sais ce que je veux, je sais que j'ai besoin de ma VENTOLINE* » (P9), « *c'est une demande précise* » (P9), « *c'est moi qui l'appelle en lui disant il me faudrait ça ou ça* ». Mais des fois elles étaient implicites : « *je lui envoie un SMS et je lui dis « ouais je suis malade » ou G (leur fils) est malade. Donc si G est malade en fait ça veut dire amène l'otoscope et ta valise pour l'ausculter ce soir, c'est ça un peu le message* » (P1). P1, lors de ses demandes, était plutôt indirecte et recherchait l'attention de son proche-médecin : « *si c'est moi qui suis malade, non ben s'il est là je vais me plaindre voilà* ». P8 s'y prenait avec précaution, redoutant la réaction de son médecin : « *donc je vais DOUCEMENT puis après voilà soit elle répond soit elle dit Zut* » (P8).

La consultation

Elle pouvait se dérouler au cabinet médical : « *même pour un diagnostic tout basique, on va habituellement dans son cabinet* » (P3) ou généralement « *à la maison* » (P6). Très souvent elle présentait un caractère informel : « *c'est pas une consultation classique* » (P11), « *c'est toujours entre deux portes ou un week-end où je vais la voir* » (P10).

P10 arrivait « *à se débrouiller* » (P10) avec un soin à distance : « *la plupart des consultations c'est par téléphone* », « *des ordonnances aussi...elle me les envoie* » (P10).

Les proches reconnaissaient les inconvénients pour le proche-médecin de cette consultation atypique : « *pour eux c'est pas confortable du tout quoi* » (P11).

Le type de relation soignante établie

On pouvait, à travers les paroles des proches-patients, entrevoir un modèle de soins :

- paternaliste pour certains : « *il me fait prendre certains traitements* » (P11), « *il donne ses instructions et après c'est fini* » (P1)
- intermédiaire, de décision partagée (le médecin faisait équipe avec son patient et échangeait les informations: « *ON a pu mettre en place prise de sang, traitement* » (P9), « *il m'a fait part de toutes ses réticences* » (P9).

EN RESUME...

Le proche-médecin était souvent le médecin traitant de sa famille. Sinon il prenait la place aux côtés d'un MT extérieur ou alors était au second plan. Mais bien souvent et quelque soit le rôle attribué, il était naturellement le premier recours de ses proches. Le temps faisait son œuvre et au fil des ans, les sollicitations devenaient plus aisées et fréquentes. Concernant le soin en lui-même, la situation avait rarement été abordée en amont. Les patients prenaient soin de préparer leur demande et de choisir le moment adéquat pour déranger le moins possible. Ils le sollicitaient en direct ou par téléphone, souvent pour des sujets mineurs. Pour la consultation : deux possibilités, soit elle était faite au cabinet, en prenant soin de bien compartimenter les choses, soit elle était informelle à la maison, entre deux portes ou à l'extrême par téléphone.

3-2 Une relation médecin-malade inhabituelle

3-2-1 De part le lien affectif

La majorité des proches s'accordait à dire que la relation médecin-malade entre un proche et son proche-médecin était inhabituelle. Ceci semblait lié au statut familial et aux liens affectifs créés : « *Le fait que c'est ma fille c'est pas un médecin comme n'importe quel médecin. Le fait d'être sa mère je serais pas un malade comme n'importe quel malade* » (P8). L'affectif rendait cette relation atypique : « *il y a une relation affective autre donc si tu veux on est pas du tout dans le même domaine c'est pas une relation de médecin patient* » (P7) et le lien affectif était « *un lien autre* » (P9) arrivé bien avant le soin : « *c'est D'ABORD une relation homme-femme avec des sentiments, ENSUITE il sort sa casquette très ponctuelle du médecin* » (P7).

3-2-2 Caractérisée par une familiarité

Le langage familier

La singularité de la relation médecin-malade se percevait également dans la familiarité du langage employé : « *il va me dire « fous moi ce truc à la poubelle, t'en as pas besoin », ça va être un truc comme ça* » (P4), langage qui serait autre dans le cadre d'une relation médecin-malade classique : « *on aurait pas cette relation il ne se permettrait pas de me charrier* » (P7).

Le comportement familier

Le comportement était aussi caractérisé par une familiarité : « *ben déjà l'émission du problème, enfin tout ça il râle tout ça bidule* » (P1), « *quand il nous accueille, ben à la différence d'un autre client, on se fait la bise* » (P12). On retrouvait la notion de dérision et de moqueries, surtout chez P7 : « *C'est-à-dire que j'ai mal quelque part : Oh lala dis donc j'ai mal qu'est-ce que tu en penses ? Généralement il me dit c'est normal tu vieillis !* » (P7) « *il se fout de ma gueule « Ah oui oui t'as une merde, une grosse merde* » » (P7). Mais le proche médecin prenait soin d'éliminer un diagnostic de gravité avant ses railleries : « *s'il se rend compte que bon c'est pas grave ben il va se permettre de se foutre de ma gueule allégrement* » (P7). De son côté, le proche-patient pouvait aussi faire preuve d'humour en représailles comme par exemple lors d'une erreur diagnostique : « *Je me foutrais de sa*

gueule en lui disant « c'est fini je veux plus que tu t'occupes de moi, t'es vraiment trop nul ! » (P7).

Perte de crédibilité

La familiarité était parfois source de perte de crédibilité pour le médecin : « *il voit que sa crédibilité est peut-être moins assurée qu'avec un patient où c'est comme ça et le patient va pas discuter* » (P11)

3-2-3 Une figure de proche-médecin idéalisée

Une relation sublimée

Deux des proches interrogés semblaient idéaliser la relation avec leur proche-médecin, n'y voyant aucun inconvénient : « *c'est une super relation et moi je suis privilégié là-dessus* » (P9), « *des inconvénients je sais pas non, j'en vois pas plus que ça* » (P6).

Le proche médecin mis sur un piédestal

Le proche-médecin était des fois hissé sur un piédestal, bénéficiant naturellement de meilleures compétences que les autres : « *parce qu'un autre médecin aurait peut-être exactement le même raisonnement, mais on aura plus confiance* » (P12), « *je pense que mon père est très compétent, bien honnêtement* » « *parce que mon père les diagnostics il les fait tout de suite quoi* » (P3)

Un sauveur

Au travers des expériences de soins pour P4, le proche-médecin passait pour un « héros » aux yeux de sa famille : « *Mais G il a sauvé son père, alors des fois je dis « il t'a redonné la vie »»*.

Une référence

L'admiration et la fierté des proches se ressentaient également lorsqu'ils considéraient leur proche-médecin comme un modèle, une référence pour eux : « *Et du coup lui effectivement ça sera toujours un phare dans tout ça* » (P9), « *c'est un peu ma référence* » (P11).

3-2-4 Un jeu de rôles

Mise en scène

Le soin procuré par le médecin était perçu par son proche comme une pièce de théâtre où chacun :

- jouait un personnage : « *si elle est bonne professionnelle et que moi je suis bonne malade, on sera le docteur lambda et madame lambda* » (P8),
- se costumait « *elle endosse son costume de médecin* » (P8), sa « *casquette de professionnel* » (P12)
- et jouait pour de faux : « *peut-être qu'avec un VRAI médecin ça aurait pas fait comme ça* » (P10).

Une seule personnalité avec deux rôles indissociables

Rôle de médecin ou de proche ? Les proches semblaient avoir bien compris cette double attribution et s'adressaient selon la demande au proche ou au médecin : « *Quand je lui demande juste de renouveler mon ordonnance pour... je vois pas trop le côté médical ! Après si je suis malade je vais voir le côté médical* » (P6). En revanche malgré ces deux rôles, les traits de personnalité du proche-médecin restaient les mêmes quelque soit le personnage : « *il est pas si différent que ça en gros c'est ça que j'essaye de dire* » (P3), « *Lui a toujours été très très droit tu vois. Il veut bien que je paye mes impôts. S'il est droit sur un truc il va être droit sur tout* » (P9).

Malgré les « casquettes » et les « costumes » endossés pour aider à la prise de rôle, plus de la moitié des proches n'arrivaient pas à dissocier la figure du médecin de la figure du proche : « *Ca semble indissociable. Je vais consulter mon ami médecin.* » (P12), « *je le vois comme les deux, je fais pas de distinction* » (P3).

En revanche, si aucun des deux rôles ne s'effaçait complètement, l'un prenait parfois le dessus sur l'autre : « *c'est D'ABORD un médecin, mais c'est aussi un ami quoi* » (P12)

Une prise de rôles facilitée par...

→ L'environnement.

La prise de rôle du médecin et du patient était facilitée lorsque la consultation se faisait dans un milieu professionnel. Le médecin était dans son environnement et le patient se sentait en

face d'un professionnel : *« on passe dans le cabinet médical et là elle rentre dans son rôle de médecin »* (P10), *« si je veux le voir en tant que médecin, on va dans son cabinet pour aller dans son milieu professionnel et je suis un patient, même si je suis son fils je reste un patient »* (P3).

→ Le côté technique.

L'examen clinique ou l'utilisation de matériel spécialisé aidait aussi à voir le côté médecin de son proche : *« Non là c'est un médecin qui m'ausculte »* (P2), et à considérer son proche comme un patient *« quand il a mis le stéthoscope ouais... enfin oui quand il met l'appareillage, on devient ordinaire je pense »* (P12).

→ L'urgence.

Dans une situation grave, urgente, les proches, spontanément, voyaient leur proche-médecin comme un professionnel, jusqu'à l'appeler docteur, ce qu'ils ne faisaient pas habituellement : *« Oh alors là il l'avait appelé docteur. Ah oui franchement. « Oui, oui docteur. » [...] Il ne s'en était même pas rendu compte. Voyez lui il s'en rappelle pas. Moi ça m'avait frappé, c'était vraiment le médecin. »* (P4)

Une prise de rôle complexifiée en cas de pathologie intime

Lors du suivi gynécologique par exemple, le rôle de proche s'effaçait difficilement : *« Ouais ben après il va pas me faire mon suivi gynéco, je le verrai pas comme un médecin ! »* (P2), *« une histoire trop intime j'aurai peut-être du mal vraiment à me dire je m'adresse à un médecin »* (P8).

3-2-5 La confusion des rôles

Interférence entre rôle familial et rôle de médecin

L'autorité parentale était parfois apparente dans la relation de soins avec un proche-médecin recadrant la situation avec l'autorité d'un père *« C'est pas parce que tu es mon fils que tu peux venir et me squatter... et que je ne dois rien te demander »* (P9), un fils n'osant pas répondre ou s'opposer à sa mère : *« Puis pour les piqûres, voilà quand c'est ta mère, t'oses plus dire « non j'en veux pas » »* (P10) ou un parent susceptible de sermonner son

filis : « *il me ferait peut-être la morale si c'était parce que j'ai fait n'importe quoi ...* » (P3), tout cela dans le cadre de la relation médicale.

Des limites floues pour les enfants

Selon les proches se souvenant de leur enfance ou faisant soigner leurs enfants, il était difficile de faire la distinction des rôles entre le docteur et le membre de la famille : « *c'était compliqué pour lui quand il était petit, enfin il faisait pas la différence entre le médecin, le parrain* » (P12). Ceci aboutissait à des situations cocasses : « *Pourquoi parrain il veut que je me mette tout nu ?!* » (P12). Souvent les proches-médecins refusaient de vacciner leurs enfants ou petits-enfants de peur que ces derniers n'associent l'image de la douleur du geste à celle du parent ou grand-parent : « *les vaccins il dit c'est pas moi qui les fait quoi [...] parce que j'ai pas envie de leur faire du mal* » (P11).

Accentuation des positions hiérarchiques

La position hiérarchique familiale pouvait, dans certaines situations, s'intensifier comme chez P9 où une erreur médicale avait tendance à l'infantiliser encore plus, cherchant la protection de la figure paternelle : « *j'aurais continué à me mettre sous son épaule, encore plus de manière recroquevillée, tu vois encore plus en position du fœtus dans ses bras donc j'aurais été encore plus auprès de lui* » (P9)

Inversion des positions hiérarchiques

Lors du soin d'un fils pour sa mère, comme c'est le cas chez P4, on assistait à une réelle inversion des rôles. Son fils prenait les commandes de l'autorité : « *des fois au téléphone il me rouspète après* » (P4). Sa mère s'infantilisait dans la relation de soins allant même jusqu'aux cachoteries et mensonges : « *Quand il a vu pour la première fois qu'elle me l'a donné (en parlant d'un traitement par ATARAX) il m'a dit « allez jette moi ce truc là » Je dis « oui, oui ». Il croit que je l'ai jeté mais je l'ai gardé.* »

EN RESUME...

Le lien affectif, existant inévitablement dans ce cas, rendait la relation médecin-malade très singulière. Elle se caractérisait par une familiarité dans les paroles et les attitudes (proximité, moqueries...), qui pouvait aller jusqu'à faire perdre au proche-médecin sa crédibilité de professionnel. Il n'était pas rare que les proches-patients idéalisent leur proche-médecin et subliment la relation qu'ils avaient avec lui, le plaçant en qualité de modèle avec fierté. Cette relation était également à part car elle s'apparentait à un jeu de rôles, chaque proche ayant un rôle dans la vie privée (femme, enfant...) et un rôle dans la vie médicale (médecin ou patient). Ces deux rôles étaient indissociables, aboutissant fréquemment à une confusion (aggravée pour les plus petits), à l'origine d'une accentuation ou d'une inversion des positions hiérarchiques familiales.

3-3 Une situation qui présente de nombreux avantages

3-3-1 Une grande confiance

Une confiance accrue

Près des 2/3 des proches ressentait une confiance spontanée plus importante en leur proche-médecin : « *J'ai plus confiance en lui, oui, oui.* » (P1), « *j'ai quand même vachement confiance dans son jugement* » (P2). Cette confiance était plus forte que pour un médecin extérieur : « *Mais oui j'aurais FORCEMENT plus confiance en son diagnostic que dans celui d'un autre qui serait probablement aussi compétent que lui* » (P12), « *il m'inspire plus confiance qu'un médecin étranger* » (P11)

Différentes raisons expliquaient cette confiance :

→ L'affect.

La relation affective permettait une confiance quasi automatique, innée : « *C'est pour ça aussi qu'il y a de la confiance, parce qu'il y a de l'affect.* » (P11). Si le patient avait confiance en son proche dans le privé, cette confiance se reportait naturellement dans la relation de soins : « *j'ai toute confiance en mon père* » (P3), « *on aura plus confiance parce que c'est un ami quoi* » (P12). Cette relation affective sous-jacente avait d'ailleurs tendance à biaiser les ressentis selon P1 : « *Enfin moi je pense que M est un bon médecin. Enfin après c'est complètement partial.* »

→ La bonne connaissance de son proche-médecin

La bonne connaissance des traits de caractère de son proche pouvait inspirer la confiance : *« lui est super perfectionniste et j'ai aussi tendance à lui faire confiance à lui »* (P2), *« on sait quand même qu'il est rigoureux »* (P11). Bien souvent la vie commune permettait au proche d'avoir des preuves matérielles de son professionnalisme, ce qui renforçait la confiance ressentie : *« J'étais avec lui au cabinet et je vois bien comment il est concentré au travail »* (P11), ou d'une volonté de formation : *« je vois l'effort qu'il fait pour s'informer et se former »* (P1)

→ L'image du médecin

L'image extérieure du médecin renvoyée à ses proches concourrait également au sentiment de confiance ressenti : *« tous les échos qu'on a de lui comme médecin, des gens qui le croisent dans la rue etc. Ça met à l'aise »* (P6). L'image que le proche se faisait de son proche-médecin jouait aussi un rôle dans la confiance, le médecin étant souvent idéalisé comme vu précédemment.

→ L'expérience acquise.

Pour terminer un médecin qui avait *« roulé sa bosse »* (P5, 10) inspirait plus confiance à ses proches : *« il a déjà quand même pas mal roulé sa bosse dans la médecine, donc il connaît quand même »* (P5).

Les différents types de confiances ressenties par les proches-patients

→ Aveugle

Quatre proches ressentait une confiance aveugle pour leur proche-médecin : *« j'ai une confiance aveugle par contre en son diagnostic, ça oui »* (P10). Par conséquent ils s'abandonnaient totalement à leurs soins : *« il injecte un produit je sais pas lequel »* (P3)

→ Innée

Rejoignant l'idée de confiance aveugle, d'autres proches ressentait une confiance innée en leur proche-médecin. *« Il n'y a pas eu besoin d'instaurer une confiance ou quoi »* (P3).

→Acquise

A contrario certains proches ont construit leur confiance au travers d'expériences médicales avec leur proche-médecin : « *on voit comment il fait avec les enfants donc peut-être que finalement la confiance dans l'ami médecin se fait aussi ben en pratiquant* » (P12) et en parallèle de la création d'une relation médecin-malade : « *il a mis en place une relation médecin-patient* » (P9).

→Raisonnée

Plus terre à terre, quelques proches (P5, P7) avaient une confiance modérée en leur proche-médecin, les mettant à pied d'égalité avec un autre médecin : « *je pense que J est un très bon médecin mais je pense aussi que mon médecin généraliste est un très bon médecin* » (P7)

3-3-2 Une confiance à l'origine d'une impression de sécurité

Sentiment de protection

Le proche-patient se sentait protégé d'une part par l'image du médecin et d'autre part par l'image du père pour certains : « *Le médecin te rassure sur beaucoup de choses. Moi EN PLUS c'est mon père* », « *il avait le rôle de père, protecteur* » (P9).

Sentiment d'être à l'abri

→D'une perte d'objectivité.

Certains proches se sentaient, sans l'ombre d'une hésitation, à l'abri d'une potentielle perte d'objectivité : « *oui il va me soigner comme il ferait avec n'importe quel autre patient CA J'EN SUIS SUR* » (P3). Ils pensaient que leur proche-médecin serait en mesure de leur signaler lorsqu'un risque de perte d'objectivité surviendrait : « *je pense que D'ELLE-MEME, elle a ce réflexe* » (P10), « *je pense qu'il sait passer la main et que du coup il arrive à rester objectif là-dessus* » (P6). Les longues études médicales rassuraient : « *effectivement ça peut affecter mais je pense qu'en général ça n'affecte pas parce que c'est ton père et c'est aussi ton médecin. Il a été formé, quand tu as fait tes 9 ans d'études c'est pas pour rien non plus* » (P9).

→ Du risque d'erreur

Un des proches avait tendance à minimiser le risque d'erreur, se sentant protégé de ce type d'événement : *« sauf s'il passe à côté d'un truc hyper grave, tu vois que il m'a dit...je sais pas...j'ai un cancer du sein [...] ouais ENFIN CA POURRAIT PAS ARRIVER »* (P7)

3-3-3 Des avantages pratiques incontestables

Près de la totalité des proches interrogés (10 sur 12) ont reconnu le côté *« extrêmement pratique »* (P7) d'avoir un proche médecin. Les avantages pratiques étaient multiples et ont été regroupés en familles.

Les avantages matériels

→ Gain de temps.

Comme le disait P7 *« le premier élément pour moi c'est quand même le gain de temps »*.

Consulter son proche-médecin était considéré comme un gain de temps énorme, en évitant d'avoir à prendre un rendez-vous : *« je cours jamais après le pédiatre »* (P1), *« je prends pas rendez-vous j'attends pas »* (P1), ou en l'obtenant beaucoup plus rapidement : *« je sais que je vais avoir mon rendez-vous beaucoup plus vite »*, en évitant d'avoir à faire la queue : *« on a jamais eu besoin d'aller faire la queue 2 heures chez le médecin »* (6), et en économisant un déplacement : *« ça m'évite d'aller dans son cabinet »* (P4). Pour toutes ces raisons : *« on ne perd pas de temps »* (P4).

Le gain de temps se faisait également ressentir lors d'une visite chez un médecin spécialiste où l'on pouvait arriver avec des examens complémentaires déjà faits : *« avant d'aller voir un spécialiste, il vaut peut-être mieux y aller avec des analyses et une radio »* (P7).

La pharmacie ne devenait plus une étape obligatoire : *« je passe à son cabinet il y a des médicaments, j'ai pas besoin de passer à la pharmacie »* (P10)

→ Rapidité.

Le caractère quasi instantané était très apprécié des proches-patients : *« C'est instantané. C'est tout de suite j'ai ma solution, mon ordonnance, mes médicaments »* (P1). Ce côté rapide pouvait avoir des conséquences bénéfiques sur l'efficacité du diagnostic et de la prise en charge par exemple : *« mon père les diagnostics il les fait tout de suite quoi [...] et pour la*

peine ma sœur elle a pu faire soigner mon neveu plus tôt, faire reconnaître son handicap tôt » (P3)

Les avantages financiers

Etre soigné par son proche-médecin était l'occasion de faire des économies :

→ Personnelles.

Les pratiques et les avis sont partagés sur ce point mais pour certains proches la consultation chez son proche-médecin était synonyme de gratuité : *« Payer ? Ben non quand même. Ben dis donc » (P5)*. Cette pratique pouvait aussi s'étendre lors d'une consultation chez un médecin spécialiste : *« Je t'avoue je paye rarement pour aller chez le spécialiste » (P3)*, ou bien lors d'un examen complémentaire : *« et même un jour j'ai passé une scintigraphie chez un médecin spécialiste. Pareil il savait, il m'a pas fait payer. » (P5)*

→ Pour la société.

La gratuité de la consultation était pour quelques patients la possibilité de faire faire des économies à la société : *« Je suis sûre que je fais faire des économies à la sécu. » (P4)*, *« c'est bien pour la sécu, c'est bien pour la société en général » (P3)*

Une disponibilité 24h/24, 7j/7

Les interviewés appréciaient de pouvoir solliciter leur proche-médecin en dehors des horaires classiques : *« Pouvoir l'appeler à 9h30 du soir quand j'ai un doute pour mes filles, c'est quand même pas mal » (P2)*. Le dévouement des médecins pour leur proche semblait à la hauteur de la demande : *« il est venu, il a tout organisé, pourtant il était en vacances » (P4)*, *« même si c'est un samedi ou un dimanche ou c'est Noël, ben j'aurais un médecin » (P3)*.

Des avantages qui prennent le dessus sur le reste

Les modalités pratiques prenaient un poids considérable pour les proches-patients, ayant l'ascendant sur :

→ **La qualité de la prise en charge** : « *c'est pas l'idéal au fond c'est sûr qu'il faudrait consulter des gens extérieurs [...] mais je continue quand même à le faire* » (P11), « *si on voulait tendre vers zéro défaut idéalement faudrait peut-être supprimer la case médecin ami quoi. Mais bon il y a tellement d'autres paramètres qui rentrent en ligne de compte que...* » (P12).

→ **L'avis du proche médecin** : « *En tout cas pour les enfants comme c'est souvent dans l'urgence...c'est la facilité qui prime. Même si lui il a jamais aimé en fait soigner sa famille* » (P11).

→ **Le confort du médecin** : P11 reconnaît que son mari « *est de plus en plus fatigué* », qu'« *il a envie d'être tranquille* » mais répond à la question Est-ce que vous percevez un embarras de sa part ? par : « *Oui. Heu dont je ne tiens pas compte.* »

Dans la décision finale de se faire soigner par son proche ou non, c'était souvent les modalités pratiques qui faisaient pencher la balance en faveur du proche-médecin. Si l'on supprimait ces privilèges, les proches-patients ne voyaient plus d'intérêt de consulter leur proche-médecin : « *tous les avantages disparaissent et je me poserai la question du médecin traitant* » (P10), « *ça allait être aussi compliqué que d'en prendre un chez mon médecin traitant donc quitte à choisir je vais plutôt chez mon médecin quoi* » (P2).

3-3-4 Un patient privilégié

Près de la moitié des patients rencontrés reconnaissent un statut de privilégié.

Avec son proche-médecin

Cette place privilégiée pouvait se manifester dans la prise en charge par :

→ des modalités pratiques inhabituelles comme on a pu le détailler dans le paragraphe précédent,

→une priorité dans le soin, avec un accès direct : « *J'ai la priorité en fait.* » (P9), « *J'ai un peu la ligne rouge du président* » (P9)

→une attention renforcée : « *je pense qu'il est plus prévenant, je pense qu'il est plus sérieux, il est plus attentif quand je lui fais une plainte qui semble réelle et du coup il va vraiment être extrêmement minutieux dans ce qu'il va faire* » (P7)

→une maximalisation avec tendance à rapidement recourir aux avis spécialisés et examens complémentaires : « *vu la relation qu'on a ben immédiatement il va me dire non tu vas compléter* » (P7), « *Alors G il n'hésite pas quand même, tout de suite il m'envoie chez un spécialiste. Parce que lui, enfin je pense qu'il le ferait peut-être pas si j'étais pas sa mère* » (P4).

→une minimalisation dans le but de ne pas inquiéter et de protéger son proche de l'impact d'une nouvelle : par exemple P10, lorsque sa mère lui a diagnostiqué un pneumothorax, lui a dit « *on va faire un petit tour à l'hôpital* » (P10)

A l'extérieur aussi

Cette place privilégiée se ressentait également en dehors de la relation médecin-malade avec :

→ un statut social à part, source de quelques faveurs : « *j'ai toujours eu une place dorée partout où j'allais* » (P9), « *j'ai souvent été en plus l'image sociale du fils du médecin* » (P9)

→ un accès facilité aux soins : « *quand tu viens de la part du Dr C, ben même s'ils veulent pas se l'avouer, t'es reçu un peu plus vite* » (P10), « *si j'ai besoin d'une radio, d'une IRM [...] je sais que je vais avoir mon RDV beaucoup plus vite* » (P7)

→un traitement à part chez les médecins spécialistes. Les proches de médecins bénéficiaient de la gratuité : « Il m'a dit « *Oh non non on prend pas une consultation à un parent de médecin* » (P5), et d'une attention renforcée : « *les spécialistes, étant donné que G est mon médecin référent, alors là ils me passaient au crible* » (P4)

3-3-5 Un soin amélioré par la bonne connaissance de son proche

La qualité de la prise en charge pouvait être améliorée à différents niveaux.

La prévention

Les actes préventifs ou la prise en charge précoce d'une pathologie pouvaient être permis par une plus longue observation du proche-patient, avec une prise des devants par le proche-médecin : *« c'est lui-même qui aborde le sujet parce qu'il voit bien que je suis en phase de dépression »* (P9), *« il connaît son patient, il connaît son fils aussi »* (P9).

Le diagnostic

La démarche diagnostique était potentiellement améliorée par une meilleure information car l'échange était :

- facile : *« on a un échange qui est assez libre »* (P3),
- parfois propice aux confidences : *« si je suis en rupture amoureuse je vais lui dire, si je suis en dépression, si je suis en train de fumer plus de cannabis je vais lui dire... »* (P9)
- honnête (le mensonge inutile) : *« c'est pas à ta mère que tu vas la faire à l'envers »* (P10).

Et la connaissance du dossier était bonne : *« elle connaît un peu tout mon dossier médical. Elle sait bien que ben par exemple les angines je suis spécialiste »* (P10). La vie commune permettait aussi d'améliorer les performances diagnostiques avec une observation plus poussée : *« mon père il a pu le voir parce que oui effectivement il le voyait au quotidien »* (P3), *« il me voit tousser, il dort avec moi, il voit bien ce que c'est comme toux »* (P11).

Le traitement

Cette dernière phase de la consultation était elle aussi améliorée par la bonne connaissance de son proche qui permettait d'adapter le traitement en fonction du mode de vie connu de son proche, afin d'obtenir une meilleure observance : *« sur la connaissance de la personne, de ses habitudes, ben là il y aura une influence. [...] Un traitement où je sais pas on me dirait faut que tu restes couchée 6 heures par jour, ça c'est pas la peine »* (P8).

Plus rarement l'observance thérapeutique était améliorée : *« mon mari il prend ses médicaments alors...il peut lui donner n'importe quoi, c'est à la lettre »* (P4)

3-3-6 L'occasion de renforcer le lien affectif

La relation soignante établie était aussi l'occasion de consolider le lien affectif. En effet les possibilités de partager étaient plus fréquentes : « *il y a toujours le côté familial, tu passes, tu manges avec tes parents* » (P3), « *déjà on se voit une fois de plus tout simplement* » (P10). Les discussions provoquées étaient aussi l'occasion de partager sur des sujets qui n'auraient pas été abordés en dehors du soin : « *s'il avait été camionneur ou prof, s'il avait fait un autre boulot je lui aurais jamais parlé de tout ça* » (P9).

Enfin l'expérience de soin de P4 nous a apporté un exemple parlant où la relation de soins a transformé, en positif, le lien affectif entre un père et son fils. En effet P4 décrivait un mari « *très très dur avec G* », son fils, mais à la suite d'un diagnostic d'urgence ayant sauvé la vie de son père, « *G a été reconnu par son père* » « *et maintenant c'est inimaginable comme ils s'accordent. Il y en a un qui commence une phrase, l'autre la finit* ». Ici, au travers d'une expérience médicale réussie, un fils, qui n'était pas le « chouchou » a été promu au statut de sauveur et bénéficie dorénavant d'une grande estime et reconnaissance.

3-3-7 Une éducation « médicale » dure mais finalement bénéfique

Les proches-patients décrivaient à l'unisson une éducation médicale « à la dure » du type « *petit, tu vas au collège alors que t'as 39 de fièvre* » (P10) ou « *t'as 40 de fièvre, t'as vomi toute la nuit mais c'est pas grave* » (P3). Les enfants de médecin (P2, 3, 6, 9, 10) décrivaient leurs souvenirs avec une pointe de reproches mais comme le disait P9 « *avec le recul c'est tout bénéf et en plus ça coûte moins cher* ». Cet « *aspect de l'éducation* » (P10) leur a finalement valu l'acquisition d'une certaine autonomie dans leur prise en charge : « *je sais ce qu'il faut faire quand j'ai la crève* » (P2) « *maintenant je prends des médocs quand vraiment ça va pas. Je trouve que c'est bien* » (P10), permettant de limiter l'automédication « *mais si au bout de 10 minutes j'ai moins mal au crâne là je prends pas d'EFFERALGAN, et ça c'est lui qui me l'a appris* » (P9). Comme le résumait P9 : « *je pouvais penser au départ que c'était une relation, que c'était pas assez bien...pas une super prise en charge on va dire. Alors qu'en fait je me rends compte que si, largement* » (P9).

3-3-8 Possibilité de multiplier les avis

Avoir un proche-médecin permettait de multiplier les avis, que l'initiative vienne du patient ou du médecin, dans le but de :

→ s'assurer du diagnostic et partager la décision médicale : « *ça a confirmé ce qu'il pensait, en même temps voilà il a pas mis en place tout seul* » (P1)

→ compléter la prise en charge d'un médecin extérieur avec celle de son proche-médecin, qui peut avoir des compétences complémentaires : « *comme il a une expérience hospitalière, je pense qu'il a un côté que mon médecin généraliste n'a pas forcément donc ça se complète vachement quoi* » (P7)

→ s'assurer que rien n'est caché : « *je vais l'appeler en disant « ben tiens JF m'a dit ça, qu'est ce que tu en penses ? »[...] c'est pas dans l'esprit de vérifier mais c'est pour voir s'il y a rien d'inquiétant, si à la limite il ne m'a rien caché.* » (P8)

EN RESUME...

L'un des principaux avantages apporté par cette relation singulière était pour les proches interrogés la grande confiance qu'ils portaient en leur proche-médecin. L'affect et la bonne connaissance de leur proche en étaient les raisons maîtresses conduisant à une confiance aveugle, innée ou acquise et plus rarement raisonnée. Un sentiment de sécurité découlait de cette confiance, les proches-patients se sentant à l'abri d'une perte d'objectivité ou d'une erreur. Les avantages pratiques étaient également beaucoup cités, notamment les avantages matériels (gain de temps) et financier (gratuité). Le proche se sentait privilégié dans sa prise en charge avec son proche-médecin (priorité, maximalisation, attention renforcée...) mais aussi à l'extérieur (statut social, accès facilité aux soins, gratuité). La bonne connaissance de l'autre était aussi abordée, ressentie pour une part comme un avantage car elle améliorait la qualité des soins. Les autres avantages ressentis mais moins cités étaient : l'occasion de renforcer le lien affectif, l'acquisition d'une certaine autonomie dans le soin par une éducation médicale et la possibilité de multiplier les avis.

3-4 Une situation aussi source d'inconvénients

3-4-1 Une négligence dans la prise en charge

Comme le citaient 3 proches (P2, 10, 11), reprenant la citation populaire : *« c'est le cordonnier pas forcément le mieux chaussé »* (P2) ou *« fils de médecin ou fils de cordonnier, c'est un peu la même histoire, les fils de cordonniers les plus mal chaussés »* (P10).

Négligence de la part du proche-médecin

→ Banalisation et minimalisation.

Plus de la moitié des proches-patients (P1, 2, 3, 4, 7, 9, 10) ressentait une négligence dans le soin apporté par leur proche-médecin. Souvent la première réaction rapportée du médecin était de banaliser la situation : *« qu'il ait un peu tendance à toujours minimiser en disant attends c'est bon quoi, mais non t'as rien »* (P7) *« c'est rien ça va passer, c'est une phrase de référence »* (P3). Le manque de considération du proche-médecin lors d'une plainte était aussi pointé comme inconvénient : *« ça rassure pas trop [...] des fois c'est vrai qu'il nous envoyait un peu bouler, c'était du genre « prends un DOLIPRANE et vas te coucher ou bois un thé ou mange du miel » »* (P9). Les patients interrogés s'accordaient aussi à dire qu'il était nécessaire d'avoir des éléments objectifs et mesurables de maladie pour être pris en considération, ce qui retardait la prise en charge : *« il me soigne au bout d'un moment quand il se rend compte que je suis VRAIMENT malade »* (P1) *« Au bout de 3 heures il s'est dit « mince elle a pas l'air très vivace, je vais lui prendre la température...ah 40 ah ouais quand même, bon je vais m'occuper de toi » »* (P1), *« il est plus attentif quand je lui fais une plainte qui lui semble réelle »* (P7).

Cette minimalisation pouvait même aller jusqu'à convaincre le patient lui-même ou d'autres médecins de la banalité de la situation, même si elle ne l'est pas. Il s'agissait du cas de P2 qui a déclaré un paludisme en pays endémique que son frère médecin accompagné d'amis médecins, ont pris pour une crise d'angoisse : *« En fait j'ai chopé le palu, j'étais toute frissonnante, mal à la tête, j'avais 2 symptômes »* (P2) [...] *Il n'y en a pas un qui m'a dit va chez le médecin t'as le palu. Ils ont cru que je faisais une crise d'angoisse »* (P2).

→ Soins expéditifs.

Les deux tiers des proches (P1, 2, 3, 6, 8, 9, 10, 11) signalaient des soins « à la va-vite » (P11), « c'est un peu envoyé rapidement des fois » (P9), avec un médecin pas toujours disponible : « il est souvent très speed quand même » (P2), et un examen clinique superficiel : « l'examen est pas toujours approfondi » (P11), « par sécurité il va nous ausculter vite fait mais voilà » (P2). A l'extrême, l'examen clinique était inexistant car les soins étaient par téléphone : « généralement ça s'arrête à l'entretien téléphonique » (P10).

Négligence de la part du patient

Plus de la moitié des patients (7 sur 12) avaient tendance à être plus négligents : « je pense qu'on est plus négligent ». La disponibilité immédiate du proche-médecin avait un effet négatif car les proches laissaient traîner leur prise en charge : « on sait que toute façon on a quelqu'un sous le coude. On peut laisser traîner et s'y prendre un peu au dernier moment » (P7) et à faire dans la précipitation : « d'un seul coup pour le lendemain tu te rends compte que sur la plaquette du truc c'est le dernier cachet » (P7). Le suivi était donc incomplet : « un suivi peut-être un peu lacunaire » (P2), « j'ai peut-être moins de suivi » (P10). Ce laisser-aller se faisait également ressentir au travers d'un manque d'observance pour les avis spécialisés : « il m'a prescrit un RDV avec un ORL, j'y suis jamais allé » (P9) ou d'une attitude de marchandage des conseils reçus : « on rentre pas forcément dans ce qu'il demande quoi on est un peu dans la discussion, dans le marchandage » (P11).

Au final : un retard de prise en charge

Toutes ces négligences de la part des deux protagonistes pouvaient aboutir sur :

- un retard d'actes de prévention : « j'ai eu du retard dans mes vaccins » (P10),
- un retard diagnostic : « je l'appelle je lui dis « dis donc j'ai toussé, je me suis fait super mal » [...] elle me dit « ça doit pas être bien grave on va attendre. Et du coup j'ai passé 3 jours comme ça avec le pneumothorax » (P10)
- un retard thérapeutique : « ça fait 6 mois que j'ai son ordonnance là-bas » (P4).

3-4-2 Une prise en charge limitée

Par le patient

→ En cas d'intimité physique

Le cas évident de la nécessité d'un examen clinique intime était une limite à ne pas franchir pour 10 des 12 proches interrogés. Cette limite était tout aussi valable pour les hommes : *« les limites elles peuvent être atteintes quand, je sais pas par exemple, t'as des problèmes dans les parties où tu veux pas que ce soit ta mère qui t'ausculte par exemple »* (P10) que pour les femmes : *« j'ai par exemple mal au ventre ou que ce soit les ovaires, ça je peux pas lui en parler. Je vais pas me mettre à poil devant mon fils, c'est pas possible ce truc »* (P4). Elle n'était pas liée à la différence de sexe entre médecin et patient puisque la gêne était tout aussi présente entre deux hommes : *« il (= médecin extérieur) a été obligé de contrôler la prostate quoi donc heu...[...] ouais l'intimité de l'examen, quand on connaît, je sais pas, moi ça m'aurait vraiment gêné pour le coup »* (P12) qu'entre deux femmes : *« s'il y a une histoire gynécologique, s'il y a besoin d'un frottis une chose comme ça je suis pas sûre qu'en effet je m'adresse à N »* (P8).

→ En cas d'intimité psychique.

Les sujets ayant rapport avec une intimité psychologique étaient également source de restriction des soins : *« si j'étais en dépression, un truc comme ça, enfin j'irais pas, tout serait biaisé. Je pourrais pas me faire soigner par M »* (P1), *« ça serait peut-être là qu'on trouve une limite sur ce qu'on peut dire à sa mère [...] on veut pas forcément confier des trucs perso »* (P10).

→ Une barrière à franchir.

Certains patients franchissaient la barrière de l'intimité avec soulagement et succès : *« j'ai pas hésité à montrer mon zizi. A partir de ce moment là, la barrière s'est cassée »* (P9) *« même si ça m'a secoué un peu, après elle m'a, enfin je trouve qu'elle a été bien »* (P10) quand d'autres préféraient prendre des mesures d'évitement : *« je fais le nécessaire pour pas avoir à en aborder, donc j'en ai pas, donc tout va bien »* (P3), ou consulter à l'extérieur : *« la première mycose que j'ai fait [...] c'est de moi même que j'ai demandé un RDV avec I et pas avec papa »* (P6)

Par le médecin

La réaction du proche-médecin lors d'une demande était souvent redoutée par les proches qui appréhendaient un refus. Dans ce cas, les limites étaient alors fixées par le médecin, et le patient dépendait des réactions de celui-ci : *« Donc soit elle en effet elle va m'expliquer les choses, soit elle va me dire « tu m'embêtes, de toute façon t'as qu'à aller voir le médecin, débrouille toi. » Il y a les deux réactions. »* (P8). Le proche-patient pouvait alors se retrouver à quémander son soin : *« je lui SUPPLIE de me faire une ordonnance »* (P1).

Les limites du soin aussi pouvaient se voir :

→ lors d'une implication émotionnelle trop importante (comme nous le détaillerons plus loin) : *« pour un patient normal il y a pas de l'affect alors je suppose que... Tandis que là pour son père, lui même il doit sentir qu'il peut peut-être pas gérer le truc. »* (P4)

→ lors d'un acte douloureux : typiquement le suivi vaccinal était souvent effectué par un médecin extérieur, le proche-médecin refusant d'être vecteur de douleur : *« les vaccins il dit c'est pas moi qui les fait [...] parce que j'ai pas envie de leur faire du mal »* (P11).

Par des éléments extérieurs

→ pathologie grave : *« quand c'est grave, c'est chronique et que ça prend beaucoup de place j'irai pas l'emmerder [...] enfin voilà il y a quand même, il y a des limites »* (P7).

→ contrainte légale : *« c'était le questionnaire médical, enfin on achetait une maison ensemble donc...ça paraissait pas tout à fait net au niveau de l'assurance »* (P1).

→ contrainte géographique, éloignement : *« vu qu'on fait que des trucs au téléphone, tu peux pas faire de miracles »* (P10).

3-4-3 Une situation source de gêne

La pudeur

Les sujets en rapport avec l'intimité, comme dit précédemment étaient naturellement source de gêne : *« je vais pas lui faire faire mon frottis, enfin je veux dire voilà c'est un peu ennuyeux »* (P1).

La peur de déranger

Cinq des proches interrogés partageaient du principe qu'ils dérangeaient systématiquement leur proche-médecin lors d'une demande : « *je lui casse certainement un peu les pieds* » (P7), « *oui je pars du principe que ça oui...que je vais la déranger* » (P8). On ressentait une appréhension et une gêne à solliciter le proche-médecin : « *j'ai pas envie non plus de le déranger, pas envie d'abuser de la situation* » (P12), « *j'ai une certaine pudeur à l'embêter* » (P8). Heureusement cette gêne s'effaçait temporairement en cas de situation urgente : « *c'est sûr que si l'un des miens avait un gros souci de santé [...] là je pense que je la dérangerai, là sûrement, j'hésiterai pas oui.* » (P8).

La crainte de se démarquer

Les proches se sentaient mal à l'aise vis-à-vis d'un médecin extérieur qui leur offrait un traitement de faveur comme la gratuité de la consultation : « *c'est quand même pas facile de ne pas payer. Pour moi quand je vais voir un spécialiste ça me met très mal à l'aise* » (P11). Ils avaient « *l'impression d'abuser* » (P11), « *de profiter de ça quoi* » (P9). La gêne était également vis-à-vis des autres patients non privilégiés, avec la crainte de se démarquer : « *ça me mettrait mal à l'aise par rapport à... par rapport aux autres quoi* » (P12). Par conséquent, dans un souci d'égalité, ils essayaient de passer par les voies classiques, de faire comme tout le monde : « *attendre mon tour, qu'il ait fini* » (P9), « *j'ai pris RDV, j'ai appelé à son cabinet quoi. Et puis c'est vrai que je me fais pas connaître, enfin... je suis un client comme un autre quoi* » (P12).

3-4-4 L'affect engendrait une perte d'objectivité et un risque d'erreur

Implication affective inévitable

Certains proches-patients avaient conscience que l'affect pouvait inmanquablement entrer en jeu : « *il y a l'affectif qui joue FORCEMENT* » (P10), « *ça l'affecterait FORCEMENT plus* » (P9), ce qui pouvait à leur yeux diminuer la qualité des soins : « *c'est sûr que ça (le lien affectif) entrave la qualité du soin, même s'il y met de la bonne volonté, même si...* » (P11) car « *l'affectif prendra le dessus* » (P6). Cette implication affective était, pour les proches, majorée en cas de pathologie grave : « *ah non là il peut pas ne pas être impliqué...enfin on*

parle de maladie grave, c'est sa femme » (P3), « quand tu es attaché quand il y a des risques, un danger, je pense qu'elle perdrait FORCEMENT de sa lucidité » (P10).

La sympathie ressentie était à double sens, le proches-patients ressentait aussi pour leur proche-médecin des émotions qu'ils n'auraient jamais eu envers un médecin lambda : *« J'étais malheureuse pour lui voyez. Donc ça c'était quelque chose que j'aurai pas eu pour un autre médecin. Donc il y a quand même de temps en temps de l'affectif qui passe dans nos relations. » (P4).*

La perte d'objectivité

Déoulant de l'implication affective entre proches, la perte d'objectivité était citée par cinq des personnes interrogées : *« il est pas forcément objectif » (P2), « il a l'esprit moins clair » (P11).* Tout comme l'affect, le manque de lucidité était majoré lors d'une maladie grave touchant un proche : *« je pense qu'on n'est pas objectif quand c'est la famille proche et que ça devient grave » (P6).* Pour P12, ce fut une révélation lorsque son proche-médecin lui a fait part de ses craintes au sujet d'une perte d'objectivité : *« quand il me l'a dit je me suis dit bon sang il a complètement raison quoi, on peut vraiment passer à côté d'un truc dans son métier quoi » (P12).*

Le risque d'erreur

La plupart des proches étaient conscients du risque d'erreur, qu'il soit le même que dans une relation soignante classique : *« je sais qu'il y a un risque d'erreur de toute façon » (P11), « c'est pas infallible les médecins » (P9)* ou majoré par le lien affectif unissant les protagonistes : *« si on est encore moins objectif il peut y avoir des erreurs effectivement » (P12).* Mais faisant abstraction de ce risque, certains continuaient de se faire soigner par leur proche-médecin jusqu'au jour où... : *« et peut-être que de voir qu'il y a un moment où ça a pêché vraiment [...] je me dirais qu'il faut peut-être aller se faire soigner ailleurs » (P11).*

Compensé par une maximalisation

Les proches percevaient fréquemment une attitude de maximalisation de la part de leur proche-médecin : *« il m'envoie tout de suite chez un spécialiste » (P11), « il pousserait une batterie d'examens peut-être plus importante que pour un patient x ou y où il serait plus*

objectif » (P6) afin de compenser ce risque d'erreur : « c'est pour ça à mon avis qu'il prend des doubles avis sur ce qu'il ferait pour notre fils. C'est parce que s'il se trompe, si quelque chose s'aggrave » (P1). P4 trouvait cela parfois un peu excessif : « alors là j'ai trouvé qu'il poussait un peu » (P4).

3-4-5 Le passé commun

La bonne connaissance

On a pu voir dans les paragraphes précédents comment la bonne connaissance mutuelle pouvait améliorer le soin. Mais comme de nombreux items elle pouvait aussi, d'après les proches, être nuisible au soin : *« de tout savoir sur celui qu'on a comme patient alors parfois c'est utile c'est ambivalent en fait » (P2). P6 percevait les émotions de son proche-médecin sur son visage, ce qui n'aidait pas à la neutralité requise au soin : « si je pense que sur ce symptôme là ça peut être quelque chose de grave, je pense que je le verrais sur son visage ». Pour P8, un changement des habitudes connues était source d'inquiétude : « elle me dit t'as qu'à venir au cabinet et on fera des examens [...] c'est quelque chose de grave et elle veut pas me le dire. » (P8).*

Le poids du passé

Chez P4, le passé commun et notamment sa réputation familiale ont joué en sa défaveur, l'enfermant dans une image qu'elle n'appréciait guère : *« il me connaît bon, de toute façon dans la famille je suis renommée pour être costaud alors c'est horrible ce truc là. Faut supporter tout le monde. Ça fait un peu beaucoup de poids. » (P4). Dans le cas de P2 et de son paludisme diagnostiqué avec retard, l'étiquette de « l'angoissée » était venue occulter le vrai diagnostic et cela l'impressionnait encore aujourd'hui : « c'est étonnant quand même, surprenant à quel point on pouvait se laisser influencer par ce qu'on sait des gens » (P2). Le proche-médecin développait parfois des mécanismes de défense, délétères pour le proche, afin d'éviter de reproduire un passé douloureux. Pour exemple, P4 avait des antécédents familiaux de pathologie psychiatrique : « ma mère elle était folle, elle était bipolaire », ce qui avait pour conséquence dans le présent pour la patiente un déni et un refus des symptômes reliés à ce type de pathologie par son proche-médecin : « j'ai l'impression qu'il admettrait n'importe quelle maladie en moi sauf la folie » (P4). Cette situation pouvait être source de*

souffrance pour le proche : *« il va me dire « t'es comme ta mère ». S'il me dit « t'es comme ta mère » il est un peu maladroit quand même de temps en temps », « dès que c'est intime là j'aurais aucun secours en lui »* (P4).

Une éducation médicale « à la dure »

→ Un seuil de tolérance imposé.

Les proches-patients relevaient dans leur éducation un certain manque d'indulgence de la part de leurs proches-médecins qui avaient tendance à imposer à leurs proches le même seuil de tolérance qu'ils s'imposaient à eux-mêmes : *« il fait avec nous comme il ferait avec lui »* (P3), *« Faut pas t'écouter quoi. Ce qu'elle fait avec elle-même. Voilà c'est la mentalité, parce que c'est comme ça qu'elle pense du coup elle me l'a bien transmis. »* (P10). Ce manque de complaisance pouvait être source de situations d'incompréhension : *« l'infirmière me disait [...] Ouais mais ils sont bêtes tes parents ou quoi, t'es malade tu devrais être chez toi. »* (P3)

→ Des soins à mériter.

Pour plusieurs proches, on retrouvait la notion d'attente avant d'avoir droit à un soin : *« après si elle voit que ça dure »* (P10), *« pendant 3 jours t'es pas bien puis au bout du 4ème il fait « bon ben attends je vais te ré ausculter, attends je vais te donner ça, ça, ça et ça » »* (P3). P3 devait payer « en nature » pour mériter son soin : *« tu passes, tu manges avec tes parents etc. Et après tu as droit à ta consultation », « je paye de ma personne ou de mon temps »* (P3).

3-4-6 Une relation un peu trop exclusive

Le sentiment d'être bloqué

Initialement, le choix du MT n'a pas toujours été discuté, pouvant piéger le proche-patient : *« Il s'est déclaré tout seul comme MT », « il m'a dit c'est moi tu me declares. Il l'a fait il a signé. »* (P6). Par ailleurs dans certaines situations, comme par exemple pour obtenir un avis spécialisé, le passage par le MT était obligatoire, ce qui pouvait devenir compliqué lorsque le sujet abordé était délicat : *« je me serais retrouvé à ne rien pouvoir dire à mon père médecin et du coup n'avoir personne d'autre parce que le MT est là pour gérer, c'est lui qui après va te*

dispatcher à gauche à droite. » (P9). Ensuite une fois la relation de soins établie, le proche-patient pouvait ressentir de la culpabilité à s'adresser à un médecin extérieur de peur de blesser son proche : « j'avais peur qu'il se vexe parce que j'ai téléphoné au Dr R. » (P4), « j'étais gêné quand je l'ai appelé en lui disant Voilà bon il m'a prescrit ça... » (P12).

La jalousie

→ Du proche

Le discours des proches interrogés était parfois teinté de pointes de jalousie. Cette jalousie pouvait s'exprimer vis-à-vis des autres patients de leur proche-médecin : « *je serais un patient lambda [...] j'aurais eu ma séance de mésothérapie. Non moi c'est « c'est rien ça va passer . » » (P3), « il a tendance à en faire plutôt moins pour nous que pour ses patients à la base » (P3), mais aussi envers les autres membres de la famille : « Et il viendra plus vite je crois pour son père presque que pour moi » (P4).*

→ Du médecin

Lorsqu'un proche était suivi par un médecin extérieur, le proche-médecin allait, presque naturellement s'immiscer dans le suivi, par exemple « *en jetant un coup d'œil dans les carnets de santé » (P2), ou en demandant un compte rendu de l'entretien : « généralement il sait que je suis allé voir machin et il me dit Alors qu'est ce qu'il t'a dit ? » (P7), voire en reprenant ses prescriptions : « il me dit Ah mais quand même là il aurait du te faire ci ou te faire ça.» (P7). Les proches-médecins adoptaient parfois une attitude anti-confraternelle critiquant certains médecins extérieurs : « des gens qui se forment moyennement [...] il y en a quand même pas mal d'après ce qu'il dit lui, moi je fais que dire ce que lui dit parce que je suis pas témoin » (P2). Les proches-patients s'amusaient aussi de voir que leur proche-médecin pouvait parfois chercher à tout prix à se réapproprier une situation qui leur échappait pour « *maîtriser plutôt que de laisser » (P9) : « on avait l'impression qu'il cherchait quand même un médicament à enlever ne serait-ce que pour reprendre ... » (P4), « Mais il voulait quand même faire changer un peu les choses...vous voyez...parce que là il perdait pied. » (P3).**

Les difficultés engendrées par un double suivi

Pour cinq des proches interrogés, il y avait un double suivi médical, souvent pour les enfants avec un suivi de fond pédiatrique et un autre pour les pathologies quotidiennes : « *il faisait notre suivi quand on était malade, si on avait la grippe, l'angine, le... Sinon le suivi des mois, enfin mois par mois, puis années après années on avait un pédiatre* » (P6), mais aussi adulte : « *j'ai un médecin que j'aime beaucoup, enfin c'est mon angiologue le Dr R. [...] et puis il est très gentil donc c'est un petit peu mon deuxième médecin référent.* » (P4). Ce double suivi faisait parfois le lit d'une baisse de la qualité de soins d'une part car les occasions de consulter un médecin extérieur étaient moindres : « *depuis que je suis avec J je dois aller chez le médecin généraliste une fois par an* » (P7), et les consultations se résumant à « *quand il faut remplir le carnet de santé* » (P1). L'enfant, « *va chez le pédiatre pour les visites annuelles* » (P1). Et d'autre part, chaque médecin se reposait sur son confrère, pensant qu'il avait examiné le patient qui au final n'aura pas eu d'examen clinique : « *Je suis allée voir le pneumologue et quand je suis revenue je lui dis « écoute finalement j'ai des problèmes respiratoires. Ni toi ni lui m'avait auscultée au niveau pulmonaire », c'est quand même dingue !* » (P11). Pour terminer, le proche-patient doublement suivi était dans une situation inconfortable, tiraillé entre les deux professionnels : « *je me trouve un peu, vous voyez, entre les deux. Je sais plus...parce que finalement j'aimerais bien aller chez F parce qu'il est compétent etc. MAIS j'ai aussi l'autre qui me suit en parallèle et du coup je me retrouve un peu pris entre les deux.* » (P12).

3-4-7 Des conséquences sur la famille

Une hiérarchie familiale chamboulée

Nous ne reviendrons pas sur ce domaine détaillé précédemment (p.81-82), mais rappelons simplement que la relation de soins pouvait être le théâtre d'un échange de rôles familial, bouleversant alors la hiérarchie et l'équilibre établis par le passé. Comme dans le cas parlant où l'enfant médecin exerce son autorité sur sa mère qui régressait en position d'infériorité.

La source de conflits

La relation de soins pouvait être à l'origine de difficultés au sein d'un couple, en cas d'erreur par exemple comme le dit P1: « *Ca nuirait à notre relation de couple.* », « *ça va pas me plaire*

quoi », ou P6 : « *si jamais il passait à côté de quelque chose il pourrait déjà lui s'en vouloir tout seul et puis maman à lui en vouloir.* », ou bien en cas de désaccord sur la prise en charge : « *Ben oui il râle « tu fais pas ça ! » ben « si, je fais ça ! » » (P1).*

P7 mettait en garde sur le fait qu'au travers de la relation de soins, pouvait être réglées des choses qui n'avaient rien à y faire : « *c'est comme partout, tu peux régler des comptes à travers ça.* », « *je pense que c'est très facile d'y mettre des choses qui devraient être réglées ailleurs que là quoi.* ». P4 se servait de son fils médecin afin d'espionner son mari probablement pour régler ses comptes et peut-être, par la suite, lui faire des reproches : « *tu pourrais pas faire faire une analyse à ton père ? Je suis sûre qu'il mange en douce.* ».

3-4-8 Le secret médical compromis

Garder le secret médical pouvait être chose difficile pour le proche-médecin soignant un membre de sa famille : « *Peut-être que justement le fait d'être dans la famille ou ami, on peut te dire « ben voilà ton secret médical tu peux le lever, je suis la mère de...le fils de... tu peux me dire les choses.* » » (P8).

P7 redoutait également qu'un médecin extérieur délivre des informations sur appel de son proche-médecin, compromettant alors le secret médical qu'elle aurait aimé conserver afin de protéger son proche : « *en tant que malade t'as peut-être des choses que t'as pas envie qu'il sache heu pour le protéger [...] évidemment qu'il sera au courant, évidemment que je sais qu'en tant que médecin il suffit qu'il passe un coup de fil* ».

EN RESUME...

Plusieurs inconvénients venaient contrebalancer la liste des avantages décrits précédemment. Pour commencer, le proche ressentait une négligence de la part de son proche-médecin qui avait tendance à banaliser les symptômes présentés, appliquant le même seuil de tolérance élevé qu'il pouvait se fixer à lui-même. Le laisser-aller se sentait également dans la rapidité des soins qui étaient faits « à la va-vite ». Mais le patient était lui aussi négligent envers sa santé, en laissant traîner les choses ou bien en discutant les traitements à prendre. Contrairement à celle d'un médecin extérieur, la prise en charge était parfois limitée par des situations intimes (gynécologie, psychologie), par une implication affective trop grande (souvent inévitable, source de perte d'objectivité et

d'erreurs) ou par d'autres facteurs (contrainte légale, géographique, refus du médecin...). En outre, la situation était pour les proches, source de gêne, que ce soit une certaine pudeur, une peur de déranger, ou une crainte de se démarquer aux yeux des autres. La bonne connaissance, déjà citée comme avantage, avait également une part d'inconvénients comme par exemple de classer certaines personnes dans des catégories qui pouvaient par la suite occulter le réel diagnostic. Les inconvénients concernaient parfois les conséquences sur les relations familiales (conflits, occasion de régler ses comptes). Pour finir cette relation était parfois jugée un peu trop exclusive, occasionnant un sentiment de manque de liberté ou des jalousies.

3-5 Les attentes des proches

3-5-1 Une réassurance

Huit proches sur 12 avaient comme attente d'être rassurés sur un symptôme, sur des résultats : *« souvent c'est aussi pour qu'il me rassure »* (P7), *« ils avaient aussi besoin d'être rassurés »* (P8). Le fait que le médecin soit un proche était déjà en soi rassurant pour P4 par exemple pour qui une simple phrase suffisait à la guérir : *« Il me dit « ben elle est bonne ta tension, écoute arrête passe à autre chose. » Et je me rends compte de m'avoir dit ça, ça m'a suffit pour me guérir. »*

Pour les proches, la réassurance pouvait opérer à travers plusieurs situations :

→Un 1^{er} tri.

Lors d'une sollicitation, le proche-patient attendait souvent de son proche-médecin qu'il fasse un premier débrouillage (classiquement entre pathologie grave et bénigne) afin de le rassurer et de *« cibler un peu ce que ça peut être »* (P10) : *« il nous donne les premières indications »* (P2), *« tu peux être rassuré tout de suite ou à l'inverse dire « ben là faut que tu te bouges, il y a urgence. » »* (P8). P8 restait très anxieuse de part son expérience passée, ce qui accroissait son besoin de réassurance : *« suite à la maladie que j'avais eu il y a quelques années, il est certain que je suis restée beaucoup plus sensible dès qu'il y a des petites choses qui apparaissent ».*

Pour que cela fonctionne, ce premier tri devait être rapide : « *parce que j'aime bien qu'elle me dise SUR LE COUP* » (P8), « *si je peux l'appeler TOUT DE SUITE, elle va peut-être TOUT DE SUITE me rassurer, me dire TOUT DE SUITE les gestes ou ce que je peux faire* » (P8).

→ **Un 2eme avis.**

La recherche de réassurance pouvait aussi passer par l'obtention d'un 2eme avis de son proche-médecin, ceci afin de valider un diagnostic extérieur : « *Quand je vois JF enfin notre médecin [...] c'est vrai que je vais l'appeler en disant Ben tiens JF m'a dit ça qu'est-ce que tu en penses ?* » (P8) ou un traitement prescrit : « *le fait que l'autre médecin me dise on passe directement à la case médocs [...] Et c'est peut-être ça que j'accepte pas. Je vais chercher un 2eme avis.* » (P12).

→ **Vérifier un auto-diagnostic** : « *je l'appelle et je lui dis je vais passer à la maison parce que j'ai ce que je pense* » (P3)

→ **S'informer sur des résultats médicaux** : « *je l'appelle et je dis tiens j'ai mes examens biologiques, est-ce que tu peux me dire si c'est normal ?* » (P8).

→ **S'informer sur les effets d'un traitement** : « *je vais demander à G ce que je risque avec l'ATARAX* » (P4), « *savoir si compte-tenu des antécédents, est-ce que je vais pouvoir prendre ça ?* » (P8)

3-5-2 Un soutien

Dans la maladie en tant que patient

Les proches-patients attendaient un soutien de leur proche-médecin, qui pouvait ainsi servir de pilier : « *je me repose un peu aussi sur lui tu vois* » (P9). Ce support, pour P11, devait être intensifié en cas de pathologie grave avec un suivi renforcé : « *quand ça devient un peu délicat pour lui il renvoie sur un autre médecin généraliste, moi j'aurais un peu de mal s'il me le proposait* », l'inverse pouvant être vécu comme un abandon « *il m'abandonne quelque part, surtout dans les grosses pathologies* » (P11).

Dans la vie privée en tant que partenaire

P1 avait beaucoup d'attentes implicites, notamment celle que son époux prenne les choses en main si elle tombe malade : *« je veux qu'il me donne des médicaments tout ça puis je veux aussi soit qu'il me plaigne, soit qu'il fasse tout ce que j'ai à faire le soir parce que je suis pas bien »* (P1).

3-5-3 Des conseils

Le rôle de conseiller du proche-médecin était très apprécié, tel un guide dans le système de soins. Les conseils attendus concernaient bien évidemment les pathologies, les symptômes, les traitements : *« je lui parle d'un traitement, des histoires de tension, la récurrence d'un cancer, les symptômes d'un médicament »* (P8) mais aussi et surtout les médecins spécialistes : *« je lui dirais je vais consulter untel, enfin qui tu me conseillerais pour consulter ? »* (P1). Les proches-patients recherchaient avant tout de bénéficier du réseau de confiance du proche-médecin : *« Puis d'être bien conseillé quoi. Au niveau des spécialistes. »* (P10), *« il saura vous aiguiller vers un spécialiste [...] vers un bon quoi. »* (P5) et de conseils de qualité : *« Il me donnera un conseil, enfin d'accord le conseil peut être bon ou mauvais, enfin en principe il est jamais mauvais. »* (P5).

3-5-4 Du professionnalisme

Traiter son proche comme un patient ordinaire

Le discours des proches-patients était parfois contradictoire car ils souhaitaient garder les avantages du statut de privilégié mais un peu plus de la moitié désiraient être traités comme un patient normal :

- que ce soit pour l'accès aux soins : *« j'ai pas envie de traitement de faveur »* (P12), *« il n'y a pas de passe-droit, c'est normal d'être un malade comme n'importe qui »* (P8),
- pour les soins en eux-mêmes : *« je le prendrais assez mal qu'il fasse pas pour moi comme il fait pour les autres »* (P3), *« si c'était mon médecin, il devrait me traiter comme n'importe lequel de ses patients. »* (P2)
- ou au moment de régler la consultation : *« je suis aussi un citoyen français dans un système avec une sécurité sociale. Quand je vais au cabinet je paye la consultation. »* (P9), *« je trouverais ça normal oui de payer »* (P8).

Conserver le libre choix était aussi apprécié : *« je suis libre d'aller voir un autre médecin, de prendre un autre MT »* (P10).

P9, qui semble avoir un modèle de décision partagée avec son père, semblait tenir à ce que cela continue ainsi avec un médecin lui apportant de la motivation sans être directif : *« T'es là aussi pour te motiver. Et ça c'est le médecin qui te l'apporte. »* (P9), et n'utilisant pas le côté émotionnel pour parvenir à ses fins : *« il m'a parlé de l'auriculothérapie, il m'a parlé du sport mais il ne m'a pas parlé de mon grand-père qui est mort tu vois »* (à propos du sevrage tabagique) (P9).

Rester neutre

La neutralité dans l'attitude du médecin et l'absence de jugement étaient pour P3 et P9 primordiales : *« vu qu'il ne m'a jamais jugé j'attends à ce qu'il ne me juge pas »* (P9), *« je pense pas que mon père me jugerait »* (P3). Le proche-médecin de P9 a su rester maître de ses émotions : *« il n'a même pas rougi une seule fois, il n'a pas eu de réaction », « il est inquiet mais je pense qu'il ne le montre pas », « il va rester calme c'est sûr »* et P9 semblait satisfait de ce comportement : *« il juge pas, ça c'est extraordinaire »*.

Respecter le secret médical

Même à l'intérieur du cadre familial, certains proches accordaient une importance au respect du secret médical et attendaient de leur proche-médecin qu'ils en fassent de même : *« s'il respecte un certain secret médical avec ses patients, c'est normal qu'il le respecte avec moi »* (P3). P3 tolérait une exception dans le cas d'un enjeu vital : *« si ça a pas de conséquences graves il en parlerait pas ça j'en suis sûr »* (P3). P9 donnait plusieurs exemples illustrant le fait que son père médecin respectait sa vie privée et que les données recueillies dans le cadre d'une consultation n'étaient pas réutilisées en privé, conservant là aussi le secret médical : *« j'ai des amis qui ont des problèmes sur le cannabis par exemple [...] à aucun moment il ne m'a fait comprendre qu'il faut que j'arrête de voir ces personnes », « lui s'est jamais immiscé dans ma vie privée »* (P9).

Se rendre disponible

→ Attention et écoute minimum.

Les proches espéraient de leur proche-médecin une attention minimum : « *au moins qu'il y ait une attention au moment où la consultation se passe quoi* » (P11), une simple écoute : « *juste le médecin qui écoute* » (P9), voir une écoute attentive : « *elle m'écoute tout de suite, même si je l'appelle en pleine journée et que ça va pas elle est très attentive* » (P10) et une disponibilité lors de la consultation : « *des fois plutôt que d'approfondir l'examen donc il nous envoie chez les spécialistes [...] quelques fois ça m'agace quand même* » (P11).

→ Réactivité.

Les personnes interrogées désiraient une réactivité : « *tout de suite il va prendre en compte ma demande* » (P9). P9 attendait que son proche-médecin saisisse les occasions : « *il va voir que ma motivation pour la cigarette dont on parle depuis un certain nombre d'années maintenant est en train de se construire donc lui il va s'adapter* » (P9)

→ Suivi post soins.

P1 insistait sur la nécessité de rester disponible et d'assurer le suivi même après avoir dispensé les soins : « *Et donc du coup après il donne ses instructions et après c'est fini. Après c'est comme si on était passé à autre chose ALORS QUE ben faut se soigner.* » (P1).

Anticiper les besoins

On semblait percevoir que P9 appréciait beaucoup le fait que son proche-médecin l'observe attentivement et profite de leur proximité pour dépister ce qui n'allait pas et prendre les devants : « *j'ai un peu des phases dépressives et c'est lui-même qui l'aborde le sujet* », « *il va me stimuler avant même que je fasse ma demande. Je considère qu'il anticipe déjà.* » (P9).

Reconnaître ses limites

L'humilité était une qualité attendue chez les proches-médecins. Les proches-patients espéraient que leur médecin saurait reconnaître et faire part de leurs limites concernant notamment la perte d'objectivité : « *s'il est embrouillé faut qu'il en parle avec son fils quoi.* »

(P9) et ainsi se remettre en question : *« c'est plutôt bien de se remettre en question et de se dire qu'on a pas toujours raison »* (P1).

Savoir passer la main dans ces situations était particulièrement souhaité par les proches-patients :

- lors d'un doute diagnostique par exemple : *« elle aurait peut-être pu me dire « dans le doute tu vas voir quelqu'un d'autre » »* (P10),
- ou pour minimiser le risque d'erreurs, source de conflits : *« c'est pour ça à mon avis qu'il prend des doubles avis [...] s'il se trompe ça va pas me plaire quoi »* (P1),
- ou encore lors d'une implication émotionnelle trop importante : *« Je préférerais avoir un diagnostic expliqué par un externe plutôt que ma mère en pleurs. »* (P10).

Cadrer la consultation et savoir refuser

Paradoxalement, P4 appréciait quand son proche-médecin savait lui dire non, étant probablement le seul médecin se permettant cette familiarité : *« Ce que j'apprécie chez lui, qui devrait me désoler de temps en temps, c'est qu'il sait dire non. »* (P4). Sans savoir l'expliquer elle rajoutait : *« le fait de m'avoir dit non je me sens guérie »* (P4). P10 attendait que sa mère ne prête pas attention à toutes ses plaintes : *« pas m'écouter dès qu'il y a un pet de travers »* (P10).

3-5-5 Conserver ses privilèges

Les passe-droits

Même si, comme dit plus haut, certains proches étaient parfois gênés de se démarquer et souhaitaient être pris en considération comme des patients ordinaires, d'autres voulaient garder leur « place dorée » aussi bien lors d'une prise de RDV : *« je le prendrai peut-être un peu mal si c'est vraiment le coup « tu prends RDV, prend la place qu'il reste » »* (P7), qu'en salle d'attente : *« ça me gênerait pas dans la mesure où tu veux il ne me laisse pas poireauter dans la salle d'attente pendant 2 heures au milieu de 50 personnes »* (P7).

La gratuité

Conserver ses privilèges passait aussi par la gratuité de la consultation. Plusieurs proches (P1, 4, 5, 7, 8) considéraient cette gratuité comme un service rendu gracieusement : *« je l'ai perçue comme ma fille qui va me rendre service, c'est-à-dire me faire une ordonnance de collants »* (P8). P11 considérait que son statut de « femme de » médecin lui ouvrait certains droits lors du règlement des honoraires : *« je crois que l'idéal pour moi quand je vais voir un autre médecin c'est de payer mais bon peut-être qu'on m'accorde de ne pas donner de dépassement exubérant quoi, c'est-à-dire quand même reconnaître que je suis femme de médecin. »* (P11).

Quatre des proches interrogés attendaient la gratuité de la consultation en réponse à un service rendu, comme par exemple :

- garder les petits enfants : *« Mais j'ai pris l'habitude de ne pas payer [...] Puis écoutez je m'occupe tellement de ses enfants qu'il peut me faire ça »* (P4)
- rapporter de l'argent en déclarant son proche comme MT : *« Déjà qu'il gagne je sais pas combien grâce à moi parce que c'est mon MT »* (P1)
- avoir élevé le proche-médecin : *« PAYER !! ? Ben non quand même. J'en ai assez donné moi ! Les parents ils en font quand même pas mal avec les enfants. »* (P5)

Parfois la seule condition où un proche acceptait de payer était lorsque des frais techniques avaient été engagés : *« Sauf s'il a besoin de matériel ou de choses qui le justifient »* (P7).

La maximalisation

P3 attendait que son proche médecin fasse plus pour lui que pour ses patients habituels : *« Donc s'il faisait à minima pour ses patients et qu'il fasse à minima pour moi, ça me poserait problème. »* (P3).

3-5-6 Préserver le lien familial

Qu'ils aient choisi de se faire soigner ou non par leur proche-médecin, les 2/3 des patients interrogés avaient comme leitmotiv de conserver le lien familial : *« Je préfère préserver le lien de famille plutôt que d'en faire mon médecin. »* (P2), *« parce que je veux qu'il reste mon*

père et je veux pas qu'il reste... » (P6). Cette attente pouvait se ressentir dans diverses démarches détaillées ci-après.

Prendre soin de l'être aimé

Au delà du soin médical, P11 espérait de son conjoint qu'il prenne soin d'elle au sens large du terme : *« Je crois que j'ai trouvé le mot c'est Prendre soin aussi. », « parce qu'il y a prendre soin de l'autre dans la notion de couple » (P11).*

Respecter le choix de son proche-médecin

Préserver le lien familial passait également pour 5 des proches interrogés par comprendre et respecter le choix de leur proche-médecin de les soigner ou non : *« c'est elle qui ferait comprendre qu'elle a envie de soigner la famille ou qu'elle n'a pas envie » (P8), « S'il voulait pas nous soigner du tout il ne nous soignerait pas » (P1), « puis lui il veut garder son rôle de père et de grand-père » (P2). Certains allaient alors interroger leur médecin pour s'assurer qu'il n'y avait pas de malentendu : « Je lui ai posé la question parce que je me suis dit que ça pouvait le gêner d'être médecin traitant de la famille. » (P6).*

Savoir passer la main

Plusieurs proches attendaient de leur médecin de savoir passer la main pour préserver leur rôle familial : *« ça c'était bien... il gardait son rôle de père et quand il veut pas il passe la main » (P6). Deux solutions étaient possibles. La première était de déléguer le suivi et TOUS les soins à un médecin extérieur comme dans le cas de P2 : « il sait qu'on a notre MT et il préfère qu'on aille le voir lui ». La deuxième était de renvoyer sur un professionnel externe dans certains cas délicats comme par exemple lors d'une pathologie lourde : « un chirurgien qui opérerait son père [...] vaut peut-être mieux qu'il le fasse par une personne étrangère » (P5) afin de donner la priorité au rôle de proche : « il a passé la main pour rester le gendre et pas devenir le médecin » (P6). Cela permettait de se décharger du poids des responsabilités : « s'il y a des soins à recevoir ça sera le MT qui les donnera, vous comprenez, donc ça sera pas lui le responsable » (P5), potentiellement source d'erreur et de culpabilité : « et je veux pas qu'il reste et qu'il s'en veuille pour une raison x ou y, qu'il serait passé à côté de quelque chose » (P6).*

Compartimenter

Souvent d'un commun accord, les patients et les médecins essayaient, avec ou sans succès de compartimenter soins médicaux et vie privée encore dans l'objectif de préserver les relations affectives : « *on essaye de bien dissocier les activités* » (P3), « *on a séparé son côté professionnel, médical* » (P3). P8 faisait ainsi des efforts de retenue pour protéger les instants de partage familiaux des débordements éventuels liés à la profession de leur proche : « *Je dis pas que je n'en aurais pas l'envie (de solliciter sa fille pendant le repas), mais je ne le ferai pas je crois* » (P3). Les proches attendaient donc une attitude professionnelle afin de cloisonner les affaires privées et professionnelles : « *il va pas me parler de sa journée ou me demander ce que j'ai fait dans la semaine quand il va m'ausculter* » (P3), « *il en parlait pas avec nous, le médical ça restait du médical* » (P3).

EN RESUME...

Les proches attendaient de leur proche-médecin :

- une réassurance : les proches-médecins, régulièrement premier recours, permettaient de faire un premier tri et ainsi de rassurer, ou alors de tranquilliser en aidant à l'interprétation d'examens médicaux.
- un soutien : le proche-médecin pouvait servir de pilier dans le soin, mais les proches attendaient aussi un soutien de leur part dans la vie privée.
- des conseils : même s'il n'était pas leur MT, les proches souhaitent donner à leur proche-médecin le rôle de conseiller.
- du professionnalisme : faire preuve de professionnalisme était attendu par de nombreux patients au travers d'attitudes variées comme le fait de traiter son proche-patient comme un patient ordinaire, ou de respecter une neutralité ou le secret médical, ou encore de se rendre disponible et d'anticiper les demandes des proches-patients.
- de conserver ses privilèges : accès facilité et gratuité des soins notamment.
- de préserver le lien familial : en sachant passer la main quand nécessaire (hors champ de compétence, implication émotionnelle) pour donner priorité au rôle familial et en compartimentant le soin pour respecter les instants de vie privée.

3-6 Pathologie bénigne VERSUS pathologie grave

Lors des entretiens, la totalité des proches faisaient la distinction entre pathologie bénigne et pathologie maligne (ou grave, sérieuse, lourde, compliquée) : « *tout dépendra du pourquoi on va le solliciter, j'en arrive toujours à la dangerosité, au niveau du motif je pense* » (P8). Cette séparation était faite car selon la pathologie, les ressentis, attitudes et attentes des proches et du proche-médecin étaient totalement différentes, comme nous pouvons le constater dans le tableau 3.

	PATHOLOGIE BENIGNE	PATHOLOGIE GRAVE
CHOIX DU MEDECIN CONSULTE	Proche-médecin : <i>« quand je vais le voir plutôt que mon médecin traitant c'est que j'ai pas grand-chose » (P2)</i>	Médecin extérieur : que la décision vienne du proche-patient <i>« pour des choses sérieuses, je lui demanderais pas ou alors j'irais voir quelqu'un d'autre » (P1)</i> <i>« si j'avais un cancer ou autre chose c'est pas lui qui me soignerait » (P1)</i> Ou du proche-médecin <i>« avec mes grands-parents il a passé la main [...] ouais ça a été sur les cancers de mes... » (P6)</i>
ENGAGEMENT NECESSAIRE	Aucun engagement : <i>« Tant qu'on est dans les pathologies pas sévères c'est pas un problème parce que c'est très ponctuel [...] il te fait faire le truc et puis c'est fini » (P7)</i>	Engagement lourd : <i>« si tu rentres dans une pathologie chronique, très lourde, un truc qui s'installe, bah oui ça peut être très très lourd pour tout le monde quoi » (P7)</i> Risque d'emprisonnement : <i>« dans ces cas là (= pathologies lourdes) faut pas rester dans cette relation quoi parce que ça emprisonne tout le monde » (P7)</i>
AFFECT	Aucun affect : <i>« Pour une grippe ou un truc plus bénin, l'affectif ou pas,</i>	Implication émotionnelle inévitable : <i>« Il ne peut pas ne pas être impliqué...enfin on parle de maladie grave »</i>

AFFECT (suite)	<i>ça change rien » (P10)</i> <i>« elle fait la part des choses, mais encore une fois c'est parce que c'est que des petits trucs » (P10)</i>	(P3) Peur de l'erreur : <i>« Ben la répercussion négative c'est si ça se passe mal, enfin s'il prend une mauvaise décision. Donc là c'est pour ça que je dirais que pour les choses plus graves j'irai pas » (P1)</i>
DANGER PERCU	Aucun danger : <i>« pour des petits trucs bénins je pense qu'il y a aucun problème » (P10)</i>	Risque de perte d'objectivité : <i>« pour des pathologies plus graves, il y a moins de recul » (P10)</i> <i>« je pense qu'on n'est pas objectif [...] quand ça peut devenir grave » (P6)</i> Risque d'erreur : <i>« si on est encore moins objectif il peut y avoir des erreurs effectivement » (P12)</i>
DECISION FINALE	Soins par le proche-médecin : <i>« ton certificat de sport, ces trucs là, il va le faire très facilement » (P7)</i>	Deux attitudes opposées : *Soins par le proche-médecin : <i>« Je me ferai suivre par mon père sans difficultés. Sûr. Ma mère a eu une pathologie grave du style et elle a été suivie par mon père, donc... » (P3)</i> <i>« si demain je me drogue [...] Il va me prendre en main. » (P9)</i> *OU Passer la main pour préserver le lien familial, avec un certain soulagement :

		« si jamais il m'arrive quelque chose d'important, je lui dirai (=en parlant d'un suivi extérieur), parce que je veux qu'il reste mon père » (P6) « on a eu l'impression qu'il y avait peut-être eu entre eux une espèce de soulagement » (P4)
ATTITUDE DU MEDECIN	Minimalisation :	Maximalisation :
	« Alors je pense, être plus vigilant, pour quelque chose de grave oui, par contre je pense que pour des petits trucs tu peux aussi craindre, alors tu peux aussi craindre l'inverse. » (P7)	
CONSEQUENCES POTENTIELLES	Aucune : « pour le petit bobo du quotidien il y a pas de soucis quoi » (P12)	La pathologie empiète sur la vie affective : « quand c'est grave c'est chronique et que ça prend beaucoup de place » (P7) « ça peut être très très lourd pour tout le monde quoi » (P7) Déséquilibrer la sphère familiale : « je pense que voilà une annonce d'un cancer ça chamboule un équilibre. Ça met à mon avis des petites pierres dans l'horloge affective familiale. Que ce soit d'un côté ou de l'autre. » (P6)

Tableau 3. Différences de prise en charge entre pathologie bénigne et pathologie grave.

3-7 Les sentiments du médecin perçus par les proches

3-7-1 Le poids des responsabilités

Source de pression

P1 évoquait la pression sur les épaules du proche-médecin en disant : « *Oui enfin je pense qu'il l'a tout seul quoi* » (P1). P5 était parfaitement conscient de la responsabilité engagée par son fils « *s'il y a un pépin, n'importe, ça leur retombe dessus. Ca leur donne une responsabilité* » (P5).

Source de peur de l'erreur et de culpabilité

Les proches-patients étaient inquiets de la peur de l'erreur qu'ils pourraient engendrer chez leur proche-médecin : « *Bien sûr, ils ont peur peut-être je sais pas de faire une erreur* » (P4), « *il aurait trop peur de passer à côté de quelque chose* » (P6), et de la culpabilité potentielle : « *si jamais il passait à côté de quelque chose il pourrait déjà lui s'en vouloir tout seul* » (P6), « *elle s'en voulait* » (P10).

Source d'inquiétude

Les proches-patients percevaient aussi de l'inquiétude chez leur proche-médecin : « *il est inquiet mais je pense qu'il ne le montre pas* » (P9), « *il est peut-être un peu inquiet* » (P4).

3-7-2 Une situation inconfortable

Une réticence à soigner ses proches

Les proches-médecins exprimaient parfois leur volonté de ne pas soigner leurs proches voire leur ras-le-bol : « *il a pas envie* » (P1), « *ça le saoule quoi* » (P1), « *il va faire mais il va râler* » (P1), « *ils aimaient pas trop soigner la famille quoi* » (P5).

Un refus difficile

Pour P11, son proche-médecin avait des difficultés à refuser le soin demandé par sa femme : « *c'est vrai qu'il ose pas dire non non plus* » (P11).

DISCUSSION

1 – Forces et limites de l'étude

1-1 Les forces de l'étude

1-1-1 Originalité du sujet et de la technique

A notre connaissance, notre travail a constitué le premier travail qualitatif s'intéressant aux proches de médecins généralistes. En effet il existait plusieurs travaux qualitatifs mais qui s'intéressaient au médecin. Les travaux s'intéressants aux proches étaient de méthodologie quantitative. Notre travail est donc venu enrichir et compléter les précédents ouvrages.

1-1-2 Le choix du qualitatif

La technique du qualitatif par entretiens semi-dirigés nous a semblée ici naturellement adaptée puisque l'on cherchait à étudier des données non mesurables telles que les sentiments, les représentations des individus, la culture, les comportements... L'entretien semi-dirigé individuel permettait l'intimité nécessaire aux confidences, tout en garantissant l'anonymat. Il autorisait une malléabilité durant la conversation permettant de s'intéresser aux questions nouvelles, voir de déplacer le centre d'attention sans mettre en danger la cohérence de l'étude. Ce caractère évolutif, « plastique » était fondamental afin d'éviter le phénomène dommageable de la « fixation » sur son premier objet d'enquête.

1-1-3 La validité interne de l'étude

La méthode qualitative était jusqu'il y a quelques années peu utilisée en médecine, ternie par une image négative et considérée comme insuffisamment scientifique. Actuellement, elle bénéficie de critères de validité définis qui en font une méthode scientifique adoptée. Dans notre étude, nous avons essayé de respecter certains de ces critères afin d'améliorer la fiabilité des résultats :

- la construction du canevas d'entretien sur la base des données de la littérature,

- la réalisation de deux entretiens tests pour valider le guide d'entretien,
- le principe de variation maximum lors de l'échantillonnage afin d'explorer la plus grande diversité possible du thème abordé,
- l'obtention de la saturation des données,
- la triangulation des données (sur le principe du volontariat avec une autre thésarde).

1-2 Les limites

Nous allons, dans une démarche de rigueur scientifique, tenter de détailler les limites de notre étude tout en gardant à l'esprit comme le disait Blanchet (56) que : *«La reconnaissance d'un biais n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode mais au contraire la condition pour que cette méthode atteigne un statut scientifique.»*

1-2-1 Limites potentielles survenues avant les entretiens

Limites liées au recrutement des participants

Comme nous l'avons précisé dans la partie Matériel et Méthodes, les participants à notre étude ont été recrutés en envoyant dans un premier temps un mail à des médecins connaissant la thésarde et ensuite en utilisant une liste de médecins participant au congrès du CNGE. Ce mode de recrutement a pu permettre un biais dans la mesure où les personnes contactées étaient restreintes à une certaine population de médecins, ayant une volonté de formation professionnelle. Par ailleurs les personnes répondant à notre appel étaient soit volontaires, soit intéressées par notre sujet, occasionnant là aussi un possible **biais de volontariat**. Notre méthode de recrutement a consisté à contacter en premier lieu les proches-médecins, qui ne sont pas les sujets principaux de notre étude. Ces derniers ont pu là aussi limiter notre recrutement, ciblant les proches qu'ils nous autorisaient à interviewer. Restreindre la distance géographique à la région Rhône-Alpes pour des raisons pratiques pouvait aussi occasionner des pertes d'informations. Toutes ces limites pouvaient donc produire au final un manque de diversification de l'échantillonnage, même si celui-ci a été fait dans le principe de variation maximum.

Limites liées à la sélection de la population

Dans un but de simplifier la réalisation pratique, les critères d'inclusion ne comprenaient que certains types de proches tels que les enfants, les conjoints, les parents et les amis d'enfance. Malheureusement nous n'avons pas pu inclure d'autres proches cités dans la littérature comme par exemple les frères et sœurs qui arrivaient selon LA PUMA (8) dans le trio de tête, ou bien neveux, nièces et grands-parents. Les réponses obtenues en élargissant les catégories de proches auraient peut-être été différentes. On parle donc ici **d'un biais de sélection** lié aux critères d'inclusion.

Limite culturelle

Le canevas d'entretien a été réalisé à partir des données bibliographiques essentiellement anglophones pour être utilisé auprès de patients francophones. Ce guide d'entretien pouvait donc potentiellement occulter certains domaines du sujet, en lien avec notre culture, auxquels nous n'aurions pas pensés.

1-2-2 Limites potentielles survenues pendant les entretiens

Limites de déclaration

Les données recueillies au cours des entretiens sont subjectives et tributaires des déclarations des proches interrogés. Ceux-ci pouvaient être influencés par le caractère semi-dirigé de l'entretien où l'interviewer pouvait modifier le discours initial en amenant le patient vers des sphères qu'il n'aurait pas abordé spontanément. La peur d'être jugé pouvait conduire l'interviewé à donner des réponses consensuelles et socialement acceptables plutôt que spontanées.

Limites de mémorisation

Au cours de l'entretien, celui-ci faisant appel à l'expérience personnelle des enquêtés, il a pu se produire un **bias de mémorisation**. Certains souvenirs étaient peut-être plus présents dans l'esprit des patients et d'autres plus effacés.

Limites d'investigation

Comme le disait ARON dans son livre Les étapes de la pensée sociologique (57) : « *L'intérêt des réponses dépend largement de l'intérêt des questions* ».

Même si la pratique médicale possède des similitudes avec la technique d'entretien utilisé ici, l'intervieweur n'avait, initialement, pas une grande expérience dans le domaine des sciences sociales. Par conséquent on peut parler de **biais d'investigation** lorsque les réponses des patients interrogés ont pu être influencées par les questions de l'enquêteur. Nous avons tenté de limiter ce biais en utilisant des techniques de communications telles que la reformulation pour éclaircir le propos d'autrui et éviter les interprétations personnelles. Ce biais était réduit au fur et à mesure des entretiens où l'enquêteur affinait sa technique.

1-2-3 Limites potentielles survenues dans la phase d'analyse

Limites de retranscription

Le choix d'une retranscription intégrale a été fait pour limiter les biais mais certains passages restaient inaudibles lors de l'enregistrement. Le manque restait au final minime. De plus le non verbal comme les attitudes n'ont pas été retranscrits ni analysés, ce qui peut là aussi occasionner un **biais de déperdition**.

Limites d'interprétation

La dernière limite que nous souhaitons soulever est une **limite d'analyse**. Quelques verbatim ont pu être utilisés pour illustrer des idées qu'ils ne servaient pas initialement. Les conceptions personnelles de l'enquêteur et ses opinions ont pu toucher l'objectivité requise pour ce travail. Afin de limiter cela, nous avons procédé à une **triangulation des données**.

Par ailleurs, **la saturation des données a été déductive** et donc soumise à la subjectivité de l'enquêteur.

2- Discussion des résultats comparée à la littérature

2-1 Une situation quasi quotidienne

2-1-1 Fréquence

Même s'il n'est pas possible de déduire de statistiques de nos résultats, il semble important de souligner le fait que la totalité des personnes interrogées avaient déjà, à plusieurs reprises, sollicité leur proche-médecin, qu'il soit leur MT ou non. Cela rejoint les données statistiques d'autres études comme celle de LA PUMA en 1991 où 99% des médecins interrogés avaient déjà été sollicités par leurs proches (8).

2-1-2 Le premier recours

On a pu constater que bien souvent, le proche-médecin (qu'il soit MT ou non) arrivait spontanément en première ligne lorsque l'un de ses proches avait un problème d'ordre médical.

Du côté du médecin, l'acte de soigner ses proches s'inscrivait aussi comme une évidence comme le prouvaient les travaux de MASSON et EASTWOOD (32,41).

Plusieurs raisons flagrantes ont pu être identifiées pour les proches, comme les avantages pratiques et la confiance accrue en son proche-médecin. Mais les proches n'avaient pas signalé que ce premier recours était aussi lié à la position du médecin généraliste au carrefour des soins dans notre société. Dans une étude de LA PUMA (8) s'intéressant à la fois aux spécialistes d'organe et aux médecins généralistes, il a été montré que les généralistes étaient plus souvent sollicités que les autres. Il n'est donc pas étonnant de retrouver la même tendance dans notre travail, en partie liée à notre modèle de soins.

2-1-3 Une situation évolutive

Les années passant, les proches se tournaient plus facilement vers leur proche-médecin. Cette tendance a été confirmée dans la littérature puisque MADEC et CORNEC-LASSERRE ont retrouvé qu'au-delà de 40 ans, les proches choisissaient préférentiellement leur proche-médecin comme MT (28,37). Pour expliquer cette évolution au fil du temps on peut évoquer l'hypothèse de l'expérience, le médecin inspirant et ayant lui-même plus confiance. On se

rappelle aussi du cas de P12 qui, au fil des années, a occulté la discussion initiale avec son ami qui lui faisait part de ses réticences quant à soigner ses proches.

2-2 Un manque de législation

Cette pratique est donc, on peut le dire, quasi quotidienne et il semble d'autant plus étonnant que si peu de textes législatifs clairs l'encadrent. Aucun des proches dans notre étude n'a fait allusion à l'encadrement légal de cette pratique, prouvant bien que celui-ci est presque inexistant. Mais en pratique serait-il réellement utile ? Un cadre légal ne changerait peut-être pas les habitudes mais pourrait conforter le médecin dans son choix de ne pas soigner ses proches et ainsi faciliter son refus, ou permettre au médecin d'être plus en confiance en lui autorisant le soin à ses proches. Il pourrait aussi permettre une conscience accrue de la prise de risque encourue.

On l'a vu en début de travail, soigner son proche est une pratique beaucoup plus encadrée dans les pays à la culture américaine (Etats-Unis et Québec). Cette différence peut être en partie liée à leur facilité à avoir recours à la justice. En France, actuellement, même si les choses évoluent, nous n'avons pas encore cette même culture du procès, comme le prouvait l'unanimité des réponses des proches interrogés ici lorsqu'on leur demandait s'ils iraient jusqu'au procès médical en cas d'erreur : « *je lui ferais pas un procès* » (P9).

2-3 Des avantages perçus des deux côtés mais à double tranchant

2-3-1 La confiance

On a pu constater, en rencontrant les proches de médecins, qu'ils vouaient très souvent une confiance accrue voir aveugle en leur proche-médecin. Cette confiance naissait d'une bonne connaissance de son proche mais aussi d'un transfert de rôles. La confiance acquise au sein de la relation privée semblait automatiquement se transmettre à la relation médecin-malade. Cette « foi » envers son proche-médecin le mettait souvent en position de supériorité par rapport aux soignés mais aussi aux autres médecins, bénéficiant ainsi d'un piédestal. Les internes interrogés par MARIN MARIN déclaraient d'ailleurs à ce sujet, être régulièrement mis en avant dans leur famille pour leurs compétences médicales (36).

Dans la littérature, DUSDIEKER remarquait qu'un médecin prenait souvent en charge ses enfants pour des raisons pratiques, mais aussi pour sa confiance en son propre diagnostic et

son traitement (43). Les internes en médecine générale interrogés par MARIN MARIN évoquaient non pas la confiance accrue en leurs propres compétences mais plutôt le manque de confiance en un professionnel extérieur à qui l'on confierait ses proches, qui serait moins concerné et moins impliqué dans le soin (36). Ce manque de confiance en un médecin extérieur a également été cité dans notre travail.

Certains médecins, dans le travail de DAGNICOURT, ont bien perçu ce phénomène de confiance exagérée de leurs proches, même pour des domaines de soins hors champ de compétence (40). Quatre vingt trois pourcent des 100 médecins de l'enquête de CASTERA citaient la confiance comme raison de consultation d'un proche (31).

La confiance pouvait aussi être à double tranchant. D'un côté elle rassurait le patient et le sécurisait, ce qui était on le rappelle une des attentes principales des proches. Mais de l'autre côté ne s'agissait-il pas d'une fausse impression de sécurité, biaisé par les sentiments ressentis envers le proche-médecin ? En effet, comme nous le verrons plus loin, les facteurs de risques d'erreurs étaient décuplés lors d'un soin aux proches (42). En cas d'erreur, le retour à la réalité du proche, se croyant jusqu'ici à l'abri, risquait d'être d'autant plus dur que sa confiance était grande.

Par ailleurs le médecin, empli d'ondes positives, pouvait pousser sa pratique vers des actes héroïques, prenant des risques inutiles, comme le redoutait KERRIGAN dans son étude de cas sur un chirurgien opérant sa propre mère.

2-3-2 Les avantages pratiques

Les avantages pratiques de la situation (rapidité, coût, facilité d'accès...) étaient des arguments importants voir essentiels pour les proches interrogés dans cette étude. Ils étaient également reconnus par les médecins comme point positif, dans les travaux de BOUQUET-LAUTIE, CASTERA, DUSDIEKER, SCARFF et REAGAN (10,31,43,44,46). Ils concouraient au sentiment pour le proche-patient d'être traité comme un privilégié. Mais là aussi à double tranchant, car ils pouvaient être source de gêne, comme pour P12, embarrassé de se démarquer aux yeux des autres patients ou P9 gêné de ne pas régler sa consultation chez un spécialiste. Ces modalités pratiques étaient source d'ambivalence dans le discours des proches qui tenaient pour une part à être traités comme des privilégiés (afin d'obtenir les avantages pratiques) mais qui d'autre part demandaient à leur proche-médecin de les traiter comme des patients ordinaires (dans l'examen clinique par exemple) afin de

conserver la qualité de soins... Il y avait dans cette pratique de quoi aggraver la confusion des rôles avec dans l'espace d'une même consultation l'alternance du rôle de proche-patient et du rôle de patient lambda. P9 se contredisait lui-même dans son discours prouvant par deux citations opposées qu'il prenait en même temps le rôle de proche privilégié (*« je peux même ne pas prendre de RDV », « Je ne suis pas un patient ordinaire »*) MAIS également celui de patient lambda (*« attendre mon tour », « sans passer avant », « Je paye [...] parce que sinon je me sentirais trop comme un privilégié »*).

2-3-3 La bonne idée du premier tri

Consulter son proche-médecin comme premier recours afin de faire un tri dans les symptômes et de juger de la nécessité d'une consultation était bénéfique aux deux parties. Pour le proche, elle permettait de le rassurer et d'éviter de consulter inutilement son MT. Dans le travail de MARIN MARIN, les internes interrogés estimaient qu'il était intéressant de faire ce premier tri afin d'économiser à leurs confrères des consultations pour des problèmes futiles (36). Les médecins interrogés par BOUQUET LAUTIE préféraient généralement avoir un rôle de conseiller (46). De plus, lors de son enquête, REAGAN a montré que les médecins se sentaient plus à l'aise dans le rôle de conseiller (10). Cette pratique de premier « débrouillage » semblait donc pouvoir concilier à la fois les attentes du patient (réassurance) et du médecin (rôle de conseiller).

2-3-4 Une prise en charge améliorée par une bonne connaissance ?

Notre étude a fait ressortir qu'une bonne connaissance de son proche-patient contribuait à améliorer le soin, notamment à travers une meilleure observation et une meilleure information. REAGAN en 1994 avait déjà pointé ce phénomène (10) et les généralistes interrogés par DAGNICOURT relevaient également comme élément positif la bonne connaissance de leur patient (mode de vie, antécédents...) (40). Mais cette intimité, d'un côté bénéfique, pouvait aussi bien être la limite du soin. En effet, pour la majorité des proches rencontrés dans notre étude, la pudeur d'un examen clinique intime ou d'un sujet psychologique délicat étaient inenvisageables avec leur proche-médecin, réduisant dans ce cas les informations recueillies, ce qui posait une certaine limite au soin. Du côté des médecins, cette intimité parfois favorable au soin était également source d'une grande gêne.

Les généralistes interrogés par DAGNICOURT relevaient une certaine retenue dans leur interrogatoire, par pudeur psychologique, et les pathologies psychiatriques étaient reconnues comme celles qui posaient le plus de difficultés (40). De nombreux autres auteurs soulignaient aussi le problème (7,12,28,41,42). L'examen gynécologique posait souci à 57% des médecins interrogés par MASSON (32). L'hypothèse de se retrouver dans une situation évoquant l'inceste, dans ce cas, pouvait être émise et expliquerait les réticences.

2-4 Une éducation « médicale » particulière

Les cinq enfants de médecins que nous avons interrogés revenaient spontanément sur leurs ressentis quant à l'éducation reçue. On parle ici de l'éducation « médicale », c'est-à-dire de ce que leurs parents médecins leur ont transmis, enfants, lorsqu'ils étaient face à la maladie. On peut analyser ces résultats en deux temps. Le premier temps était celui de l'enfance où les souvenirs étaient plutôt négatifs. Les enfants de médecins reprenaient volontiers l'adage « *Les cordonniers sont les plus mal chaussés* » pour qualifier leur situation. En effet, lorsqu'ils étaient malades ils gardaient le souvenir d'un parent médecin peu tolérant face aux symptômes, avec souvent la poursuite imposée des activités scolaires même avec fièvre et vomissements. Même si cette éducation médicale n'était pas critiquée ouvertement par les proches, on pourrait la qualifier d'éducation « à la dure ». Dans un second temps, à l'âge adulte et avec le recul acquis, les enfants de médecins revenaient sur leur éducation médicale en contant des anecdotes cocasses sur le ton de l'humour et sans critique. Plusieurs d'entre eux semblaient avoir compris les comportements passés de leur parents médecins et en tiraient les bénéfices à retardement. Cette éducation « à la dure » leur a permis à ce jour de limiter l'automédication mais aussi de limiter le recours aux médecins généralistes dans le cas d'une symptomatologie banale.

Les proches-médecins n'évoquaient pas, dans la littérature, cette éducation « à la dure », imposant, peut-être inconsciemment, leur seuil de tolérance à leurs proches.

En revanche Françoise Dolto s'est exprimée sur le sujet : « *Malheureusement pour certains enfants leurs parents médecins les soignent et c'est très dommage parce qu'ils mêlent une intersubjectivité inconsciente à ce qui devrait rester, autant que possible objectif. Un médecin n'est jamais tout à fait objectif vis-à-vis d'un patient, mais quand c'est un parent ce n'est pas possible* ».

2-5 La majoration des facteurs de risque d'erreurs

DELMAS en 2014 a effectué un travail de thèse intitulé *Soigner ses proches : une erreur ?* ou elle a fait l'état des lieux des facteurs de risque de survenue d'événements indésirables dans le soin aux proches (42). Un grand nombre de ces facteurs de risque, relevés par DELMAS, ont été cités dans notre étude et repérés par les proches, à juste titre, comme néfastes au soin.

Pour mémoire on citera :

- le caractère informel de la consultation,
- l'attitude de temporisation (on se rappelle le fameux « *c'est rien ça va passer* » de P3)
- l'anamnèse incomplète,
- la banalisation des symptômes,
- l'examen clinique sommaire,
- la perte d'objectivité liée à l'affect,
- le tenue du dossier médical incomplète,
- la non compliance des proches-patients,
- la remise en question des directives du proche-médecin (marchandage).

A noter que tous ces éléments, sans exception, étaient cités dans les études s'intéressant aux médecins soignant leurs proches. Dans notre étude, les proches ressentaient et exprimaient la possibilité de la survenue d'une erreur mais pour eux, le risque semblait identique au risque encouru lors d'une relation médecin-malade classique. C'était quelque chose qui « *peut arriver à tout le monde* » (P7) car « *on est tous humains et on peut tous faire des erreurs* » (P6). Aucun des proches interrogés ici n'insistait sur un risque d'erreur majoré dans cette relation médecin-malade inhabituelle, ce qui corroborait l'hypothèse qu'ils se sentaient réellement à l'abri dans ce soin.

Ce paradoxe était étonnant car pour autant, ils citaient tous au moins un des facteurs de risque de survenue d'événement indésirable mentionné ci-dessus mais sans faire le lien avec l'augmentation du risque d'erreur, majorée dans leur propre situation de soin.

On peut évoquer l'hypothèse d'un déni plus ou moins inconscient ou d'une certaine insouciance pour expliquer le fait qu'ils continuaient de se faire soigner par leur proche-médecin malgré les risques majorés. Pour P12 comme pour P11, on se rapprochait plutôt d'un déni conscient lorsqu'ils disaient: « *Si on veut vraiment tendre vers le zéro défaut, peut-*

être que effectivement il vaudrait mieux pas aller consulter son ami »(P12) ou « jusqu'à maintenant je vous dis c'est pas l'idéal mais je continue quand même à le faire » (P11).

Les sentiments ressentis envers le proche-médecin comme la sympathie et la confiance pouvaient peut-être biaiser le jugement d'une situation à priori déraisonnable. Les proches-patient pouvaient donc, eux aussi, être sujets à une perte d'objectivité et ne pas prendre toute la mesure des conséquences potentielles.

Une autre hypothèse peut être émise afin d'expliquer le paradoxe des proches qui, conscients des difficultés de la situation, continuaient de solliciter leur proche-médecin. Ils seraient en quelque sorte obligés de répondre à une obligation morale familiale avec la peur de vexer leur proche-médecin en le mettant à l'écart des soins. C'est en tout cas ce qui était ressorti de l'étude de DAGNICOURT et de DELMAS en interrogeant des médecins (40,42) : les proches-médecins répondaient aux sollicitations de leurs proches aussi par devoir familial.

2-6 La question de l'observance

Comme nous venons de le voir, la non compliance serait, selon DELMAS, un des facteurs de risque d'événement indésirable, provoquant une réaction de défense chez le proche-médecin (42). Les proches interrogés dans notre étude avouaient fréquemment leurs faiblesses lorsqu'il s'agissait de suivre les prescriptions et les conseils de leur proche-médecin. Ce manque d'observance et cette tendance à discuter les traitements préconisés semblaient contradictoires avec la confiance accrue qu'ils portaient envers leur proche-médecin. DELMAS, PELTZ-AIM ou DAGNICOURT ont perçu ces difficultés (28,39,40,42). La raison principale évoquée, d'abord par LA PUMA en 1993 (49) et reprise par plusieurs auteurs (7,31) était celle de la familiarité : elle engendrerait la non observance. Le proche, qui a d'abord connu son proche-médecin comme enfant, ami, frère ou parent, ne lui accorderait pas la même crédibilité qu'il donnerait à un médecin extérieur, qu'il a connu uniquement dans son rôle de professionnel. Une des autres hypothèses citée par LA PUMA serait celle de la gratuité de la consultation. L'auteur, s'appuyant sur des expériences et paroles de psychiatres, expliquait qu'une prescription, qu'un conseil seraient plus facilement suivis s'il y avait eu rémunération, en comparaison aux soins gratuits (54). Faire payer la consultation aux proches pourrait alors devenir une solution...

Plus rarement et sans avoir besoin de passer par un soin payant, l'observance était spontanément bonne comme pour le mari de P4 qui, à la suite d'un événement marquant avec son proche-médecin, suivait « à la lettre » ses recommandations. Les médecins interrogés par DAGNICOURT évoquaient parfois cette possibilité mais elle restait inhabituelle (40).

2-7 La confusion des rôles

2-7-1 La théâtralisation

Le vocabulaire employé par certains proches interviewés dans cette étude évoquait sans détour une théâtralisation de l'instant de soins. On pouvait penser qu'il s'agissait alors pour eux d'une petite scénette, se rendant dans le décor (cabinet médical), enfilant leurs « costumes » (P8), leurs « casquettes » (P12) et jouant le rôle de « *docteur lambda et madame lambda* » (P8). Tout le problème résidait dans le fait qu'il ne s'agissait ni d'acteurs professionnels ni d'une fiction... Le danger dans lequel beaucoup de personnes semblaient être tombées était celui de la confusion des rôles voir de l'inversion des rôles.

2-7-2 Des rôles indissociables

Chaque acteur du soin avait un rôle de proche (dans la vie privée) et un rôle de professionnel (médecin ou patient). Concernant le médecin, comme on l'a vu en début de travail, le conflit de rôles pouvait se ressentir lorsqu'il avait à choisir entre sa position de médecin et celle de proche. Il y avait alors conflit car, comme le dit CHEN, les médecins se sentaient incapables de dissocier identité personnelle et professionnelle (45), les deux rôles intervenant en simultané. Or pour être bon acteur ne faut-il pas se mettre dans la peau de son UNIQUE personnage ? Un acteur peut jouer plusieurs personnages bien sûr, mais pas dans le même espace temps. C'est ce qui se produit dans cette situation de soin et qui concourt à la confusion des rôles.

Mais les patients n'étaient, eux non plus, pas à l'abri de ce conflit interne, comme P1 lorsqu'elle ne savait pas faire la différence entre ses attentes de malade et celles d'épouse. En tant que malade elle aimerait que son médecin (mari aussi) lui donne les soins nécessaires et en tant qu'épouse elle souhaiterait que son mari (médecin aussi) s'occupe du repas le soir. Mais on percevait bien qu'elle n'arrivait pas à dissocier ses deux attentes et à clarifier sa situation. P3 illustre parfaitement dans son discours cette confusion des rôles.

Les intentions de départ étaient bonnes : « *on essaye de bien dissocier les activités* » MAIS en pratique, il déclarait plus loin dans son discours « *je fais pas le distinguo entre son activité professionnelle et son côté d'être mon père.* ».

2-7-3 Les conséquences sur les positions familiales

Mais nous ne parlons ici que du médecin. La famille, et plus particulièrement sa hiérarchie, vont aussi être le théâtre de bouleversements. Avec la position de soignant arrive inévitablement une certaine domination qu'on le veuille ou non (domination physique dans le cadre d'une dépendance par exemple ou alors domination intellectuelle liée à la différence de savoirs). Du fait de cette confusion des rôles, les deux domaines (privé et professionnel) ne sont plus hermétiques car l'acteur principal lui-même ne l'est pas. Il peut donc y avoir transgression des positions hiérarchiques établies à travers le soin dans la hiérarchie familiale et vice-versa. Cela se ressentait chez P9 qui était soigné par son père. La relation établie avec celui-ci était un mélange d'un modèle de soins partagés mais aussi d'une relation soignante paternaliste, P9 régressant sous la protection de son père médecin. L'autorité d'un parent pouvait aussi aisément se faire sentir à travers le soin, comme P10 qui ne se voyait pas refuser un vaccin fait par sa mère. Il s'agit ici d'une accentuation des relations déjà établies dans le privé.

Par ailleurs, il pouvait aussi y avoir une inversion des relations établies dans le privé. L'exemple typique était celui de P4, femme retraitée qui se faisait soigner par son fils. L'autorité de son fils en tant que médecin s'est ressentie dans leur relation de soins, celui-ci profitant de son ascendance transitoire, et P4 jouant le jeu en adoptant une attitude infantile, cherchant les limites et faisant des cachoteries à son fils. L'autorité parentale était alors mise à mal et les rôles de parent et d'enfant inversés.

2-7-4 Le point de vue psychanalytique

Ces inversions ou accentuations de rôles peuvent aussi s'étudier à travers des outils psychanalytiques :

→ Lorsqu'un parent soigne son fils, il peut se créer un transfert du fils vers le médecin (ici son père) qui va reproduire de manière inconsciente un conflit passé avec son parent. Les émotions créées à cet instant peuvent déstabiliser le médecin, faisant écho à son propre passé, pouvant rendre difficile sa prise de rôle de professionnel.

→ Concernant le mécanisme de régression, BALINT soulignait qu'il pouvait aller jusqu'à des situations extrêmes (position infantile, soumission aveugle ou bien au contraire rébellion irrationnelle) qui pouvaient être décuplées quand il s'agissait de prendre en charge ses proches (3). Ces situations, selon BALINT, empêchaient toutes propositions/suggestions faites par le médecin, ce qui pourrait être une piste d'explication concernant la mauvaise observance des proches fréquemment constatée.

2-7-5 La différence d'âge complexifiait la prise de rôles

Naturellement, la différence d'âge est source d'une certaine hiérarchie, établie par la sagesse, l'expérience... Celle-ci se ressentait dans l'étude de REAGAN où plus l'âge du proche-patient était avancé par rapport à celui du médecin, plus l'inconfort pour le médecin était grand (10). Cet inconfort était très certainement lié au conflit entre la position de médecin, lui donnant l'ascendant et la position naturelle « chronologique », ne lui donnant pas l'ascendant. Cette réflexion peut également être une piste pour expliquer le fait que les médecins plus âgés s'occupent plus fréquemment de leurs proches. L'autorité naturelle conférée par les années devient alors plus aisée.

Pour résumer sur la confusion des rôles, comme le disait le Dr Louis Jean CALLOC'H (ancien secrétaire général du Conseil National de l'Ordre des Médecins) : *« Il peut y avoir sinon conflit d'intérêt, du moins divergence entre la relation affective et la relation médicale. »*

2-8 La relation empathique mise en danger

Le relation du proche-patient avec son proche-médecin, on l'a vu, constitue une relation médecin malade singulière, caractérisée par ce lien affectif si particulier source de familiarité. Cette familiarité entre le médecin et son proche-patient entraîne naturellement des sentiments de sympathie, sentiments qui peuvent entrer en conflit et prendre la place de l'empathie habituellement primordiale à une relation médecin-malade classique.

La relation empathique s'appuie sur 2 capacités ; celle d'imaginer ce que l'autre ressent tout en ne le ressentant pas et celle d'exprimer à l'autre la compréhension que l'on a de son ressenti. Cette empathie devient altruiste lorsque le médecin apporte aide et soins. L'empathie comporte donc 4 dimensions : une dimension affective par le partage de sentiments, une dimension morale par le fait de vouloir du bien, une dimension cognitive en reconnaissant et comprenant l'autre et une dimension comportementale en transmettant cette compréhension. Une relation basée sur la sympathie est radicalement différente du fait de l'importance de la dimension affective et de l'absence de dimension cognitivo-comportementale (58) .

Deux écueils attendent donc le médecin qui soigne ses proches : le risque de surcharge émotionnelle et l'absence de distance suffisante à son objectivité.

La pathologie grave et la proximité affective vont engendrer des sentiments intenses pour le proche-médecin qui vont annihiler la distance nécessaire à un soin de qualité, tel de l'huile jetée sur le feu.

Le Dr Louis-Jean CALLOC'H illustre cela en disant : « *l'émotion légitime qu'on peut avoir vis-à-vis d'un proche souffrant peut influencer sur le comportement du médecin et compromettre le recul qu'il doit garder dans ses décisions médicales.* »

2-9 Des proches tiraillés entre la théorie et la pratique

Nous l'avons déjà évoqué mais il semble justifié de s'attarder sur cette particularité : les proches avaient un discours souvent rempli d'ambivalence. Comme le remarquait P11 : « *il a un peu d'ambiguïté dans ce que je dis j'en suis bien consciente* ». En théorie ils sont remplis de bonnes intentions mais l'application pratique pèche quelque peu...comme P1 qui exprimait sa volonté de préserver le libre choix de son médecin en théorie : « *S'il voulait pas*

nous soigner du tout il ne nous soignerait pas » MAIS en pratique insistait pour des soins « je lui supplie de me donner quelque chose ».

2-10 Exploiter les faiblesses du médecin...

Globalement les proches-patients ressentait le sentiment d'inconfort que pouvaient avoir certains médecins à soigner leurs proches et étaient les mieux placés pour juger des contraintes du métier (fatigue, surmenage...). Ils percevaient aussi souvent l'embarras du proche-médecin, tiraillé entre l'envie de répondre aux demandes de leur proche et son besoin de tranquillité en dehors de ses heures de travail, aussi appelé « safe zone » par EASTWOOD (41). Mais, comme le disait P11, cela ne l'empêchait pas de le solliciter quand même, la tentation de la facilité prenant le dessus sur la théorie, au détriment du bien-être du médecin.

Comme on le retrouve dans la littérature, refuser un soin aux proches pour un médecin n'était pas chose aisée. Le proche-médecin craignait de ressentir de la culpabilité, de blesser, décevoir ou de provoquer une incompréhension source de conflit avec son proche (39,42,46).

Certains proches allaient alors tirer profit de la situation, probablement inconsciemment, en insistant pour un soin, sachant que leur proche médecin n'aurait pas la force de le refuser.

L'attitude du proche-médecin était ici contradictoire révélant une fois de plus un conflit de rôles. On a constaté que les proches interrogés dans notre étude avaient régulièrement l'impression de déranger, de casser les pieds avec des proches-médecins parfois décrits comme râleurs... Cette attitude du médecin du « je râle mais je le fais quand même » semblait paradoxale avec le fait que comme le dit MADEC dans son étude les $\frac{3}{4}$ des conjoints interrogés avaient comme MT leur mari ou épouse (28). Ces chiffres, en contradiction avec les attitudes parfois repoussantes du proche-médecin, pouvaient montrer la difficulté pour le proche-médecin de refuser un soin à son proche. Dans l'étude de BOUQUET-LAUTIE, les médecins interrogés avouaient préférer avoir un rôle de simple conseiller, nécessitant un investissement moindre (46).

Comme exemple de phrase déculpabilisante pour le médecin, nous citerons le Dr MAILHOT, médecin de famille au Québec : « *Même si s'abstenir nous fait sentir impuissant et hors de contrôle, la meilleure façon de prendre soin d'un parent malade est de lui offrir notre amour, notre présence et notre support.* » (59).

2-11 Interférer sur un soin extérieur

Les proches-patients rencontrés évoquaient parfois la volonté de leur proche-médecin de maîtriser les choses, principalement lorsque le suivi avait été fait par un médecin extérieur. Cela pouvait passer par la relecture, parfois critique, des prescriptions de l'autre médecin, la vérification du carnet de santé pour les enfants... Les proches étaient parfois amusés des « pirouettes » exécutées par leur proche-médecin pour garder le contrôle sans se l'avouer. Ces attitudes rejoignaient les paroles de BALINT évoquant ce besoin des médecins d'être omnipotents et indispensables (3), quitte à interférer avec un soin extérieur.

Souvent, les proches-patients voyaient d'un œil bienveillant cette pratique car c'était l'occasion d'une double sécurité dans le soin, même si ce n'était pas facile à gérer pour le médecin extérieur. En effet, l'intervention du proche-médecin dans une relation de soins extérieure pouvait aussi être source de :

- perte de crédibilité du médecin extérieur par non respect et critique de ses prescriptions, comme l'évoquait aussi MARIN MARIN dans son travail (36),
- perte d'occasions de construire la relation de soins car les pathologies bénignes étaient bien souvent gérées par le proche-médecin,
- risque d'erreurs dans le raisonnement médical lorsque le patient se présentait à la consultation avec des examens paramédicaux prescrits par son proche-médecin. On peut supposer que la tentation pour le médecin extérieur de consulter d'emblée ces résultats concrets sera plus forte que celle de se construire son propre raisonnement médical autour des symptômes de son patient. Ce point a été évoqué par SCHNECK qui a étudié les médecins soignant d'autres médecins et leurs familles (60).

2-12 Peut-on concilier les attentes de chacun ?

EASTWOOD préconisait de bien clarifier les attentes du demandeur et du médecin qu'il s'agisse d'un simple conseil médical ou d'une demande d'engagement plus poussée (41).

Nous allons tenter de repérer dans la littérature disponible comment les médecins ont répondu par le passé aux attentes de leurs proches.

La réassurance

Concernant leur demande de réassurance, les médecins et internes interrogés par DAGNICOURT et MARIN MARIN semblaient conscients de l'influence positive qu'ils pouvaient avoir sur leurs proches, apaisant leurs inquiétudes (36,40). Mais en avoir conscience ne signifiait par pour autant l'utiliser. KERRIGAN nous apportait un exemple en chirurgie où le proche-médecin allait occulter volontairement d'exposer à son proche les risques encourus pour le rassurer (35). Ici, même si l'intention louable de départ était celle de rassurer, cela pouvait avoir une conséquence néfaste sur le soin notamment en produisant un consentement non éclairé et des risques peut-être pris à tort pour le proche. Donc même si le médecin a un pouvoir et une grande volonté de rassurer, il peut parfois se montrer maladroit...

Le soutien

Peu de choses ont été retrouvées concernant le soutien que les proches attendent de leur proche-médecin. BOUQUET-LAUTIE évoque simplement le fait qu'il est difficile pour le médecin de refuser son soutien à un proche alors qu'il l'accorde quotidiennement pour ses patients (46).

Le conseil

En revanche, répondre aux attentes des proches en jouant le rôle de conseiller semblait particulièrement bien convenir aux proches-médecins, comme le prouvaient les chiffres de CASTERA où 93% des médecins interrogés avaient déjà fourni des conseils chez eux et 91% par téléphone (31). CHEN a montré que les médecins se sentaient plus à l'aise pour informer que pour prendre la direction des affaires. Enfin, deux études (BOUQUET-LAUTIE et CASTERA), ont fait ressortir que les proches-médecins préféraient avoir un rôle de conseiller (31,46).

Considérer son proche comme un patient ordinaire

Considérer son proche comme un patient ordinaire semblait une théorie évidente pour les proches-médecins comme on pouvait le constater au travers des articles de KERRIGAN, EASTWOOD et de l'ACP (35,41,61). Mais en pratique c'était chose difficile. Les médecins

interrogés par CORNEC-LASSERRE déclaraient à 49% faire un examen clinique moins rigoureux lorsqu'il s'agissait des proches (37). Dans le travail de COTTEREAU, 30 à 50% des médecins jugeaient leur prise en charge différente quand il s'agissait d'un parent (38).

Le secret médical

Tout comme le fait de considérer son proche comme un patient lambda, garder le secret médical au sein de la famille n'était pas aisé non plus pour les proches-médecins, souvent victimes d'une pression importante. Cette difficulté était abordée par EASTWOOD, MAILHOT et OBERHEU (7,12,41).

Reconnaître ses limites et passer la main

En analysant le pourcentage de refus de soins et leurs raisons, on s'est aperçu que reconnaître leurs limites était plutôt bien appliqué par les proches-médecins, répondant aux attentes de leurs proches. Ainsi 56% des 465 médecins participant à l'étude de LA PUMA ont déjà refusé un soin. Plus d'1/3 ont refusé ce soin car le problème dépassait leur champ de compétence (8). Concernant le manque d'objectivité, MASSON a montré dans son étude que 82% des refus étaient liés à la mise en jeu de l'affectif (32). Plusieurs auteurs recommandaient, à l'issue de leur travail, de savoir déléguer à un médecin extérieur quand le soin devenait complexe, telle une annonce médicale importante (9) ou quand les éléments devenaient trop intimes (52).

Garder le statut de privilégié

Selon TOUMELIN et REAGAN, les avantages pratiques semblaient convenir aux proches-médecins également (10,29). Les conserver ne devrait donc pas être une difficulté.

Préserver le lien familial

Sauvegarder le rôle familial était, pour les proches interviewés ici, une des priorités. Bien heureusement, les proches-médecins étaient là encore sur la même longueur d'onde puisque les médecins interrogés par CHEN pensaient que leur rôle premier lors de la maladie d'un proche était celui d'être un membre de la famille (45). Ils avaient aussi, selon

DAGNICOURT, un désir de compartimenter les choses (afin de préserver leur « safe zone ») mais avec des difficultés pour le faire respecter (40).

2-13 Quelques pistes clé pour la réussite ?

2-13-1 Repérer les pathologies bénignes

Une chose frappante était que TOUS les proches-patients interrogés ici et quasiment TOUS les médecins interrogés dans les articles retrouvés différenciaient pathologie bénigne et maligne. Nous ne reviendrons pas ici sur les différences entre ces deux sujets qui sont détaillés dans le tableau 3. Cette notion peut être une des bases à respecter pour que le soin d'un médecin à ses proches se passe au mieux. En effet dans le cas des maladies courantes et bénignes, les médecins semblaient plus enclins à s'occuper de leurs proches. Le poids des responsabilités et le risque de perte d'objectivité était pour eux amoindris. Mais le problème qui viendra rapidement se poser sera celui de différencier la pathologie bénigne de la pathologie grave. Les limites sont souvent floues. Ceci d'autant plus en début de maladie où les symptômes sont souvent banaux et aussi chez nos proches, car comme on l'a vu, notre appréciation de l'urgence risque d'être altérée...

2-13-2 S'en tenir au rôle de conseiller

Donner au proche-médecin le rôle de conseiller permettrait d'assouvir certaines attentes des proches-patients et celles du médecin, plus à l'aise dans ce rôle. Mais le même problème se posera que dans le paragraphe précédent, à savoir les limites du conseil. Conseiller un certain traitement n'est-il pas quelques fois l'équivalent « masqué » de faire une ordonnance ? Où s'arrête le rôle de conseiller, où commence celui de médecin ? Conseiller son proche dans une décision lourde n'effacerait-il pas le rôle de proche au profit de celui du médecin ?

2-13-3 Une prise de conscience dans le cadre d'une relation délibérative entre ressentis et attentes des proches-patients et de leur proche-médecin

De manière anecdotique, ce travail pourrait peut-être à son échelle apporter une pierre à l'édifice...

En effet, nous voyons que chercher des compromis et des solutions qui conviennent à la fois aux proches et aux médecins est loin d'être facile. Ce travail n'a pas pour but d'éditer des règles de conduite strictes car elles seraient malheureusement impossibles à énoncer mais aussi à tenir. Il n'a pas pour but non plus de dissuader et d'effrayer tous les proches qui le lisent de solliciter leur proche-médecin, bien au contraire. Il se veut simplement informatif et comme un lien entre le proche et son proche-médecin. Se mettre à la place de l'autre et aller « en coulisses », de l'autre côté du rideau, peut être une chose enrichissante pour le proche comme pour le médecin. Ce travail avait pour objectif secondaire une prise de conscience, mais une prise de conscience équilibrée, c'est-à-dire aussi bien du côté des proches que des médecins. Nous avons tenté d'éclaircir le ressenti de la situation et les attentes des proches, et nous espérons que les médecins sauront s'en servir à bon escient. De l'autre côté les non-médecins lisant ce travail auront, à travers une petite revue de la littérature, exploré une partie des ressentis des médecins dans cette situation si singulière pour eux.

Puisque cette situation semble difficilement évitable, autant qu'elle se déroule en toute connaissance de cause de manière délibérative dans une décision partagée avec ses avantages mais aussi ses risques. En cas de dérapage (et on a vu que les risques étaient majorés dans cette situation), les conséquences pourront être amoindries par une meilleure connaissance réciproque des deux perspectives : celle du proche-médecin et celle du proche-patient.

En somme nous espérons que ce travail pourra servir aux médecins et à leurs proches, car il est aussi fait pour eux et les concerne directement. Il pourra alors être un outil dans le soin, comme une notice informative ou comme un déclencheur de dialogue entre un proche et son proche-médecin sur cette situation à part.

CONCLUSION

Soigner son proche est une situation qui se présentera inévitablement dans la carrière d'un médecin généraliste. Dans cette étude qualitative, le ressenti des médecins sur cette situation, déjà étudié auparavant à travers articles et thèses, a pu être complété par le ressenti de leurs proches-patients (conjointes, enfants, amis). Nous avons rencontré 12 proches de médecins généralistes en entretien semi-dirigés, afin d'analyser leur vécu et leurs attentes dans cette situation.

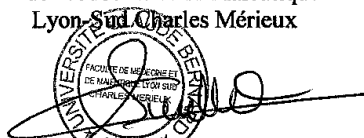
Les données recueillies ont été riches et ont montré qu'il s'agissait effectivement d'une situation courante et très singulière qui mérite attention et réflexion. Les nombreux avantages que présentaient cette relation pour les proches, notamment les modalités pratiques et la confiance accrue faisaient très souvent du proche-médecin le premier recours. Ce premier recours avait aussi un rôle de débrouillage, permettant de rassurer rapidement les proches-patients sur leurs symptômes. A l'inverse, les inconvénients étaient aussi nombreux, concourant au final à une perte en qualité de soins avec un risque d'erreur médicale majoré, dont les proches-patients n'avaient pas toujours conscience. Cette relation singulière trouvait également des limites dans le soin, notamment lors d'une pathologie intime ou d'une implication émotionnelle lourde comme dans les affections graves.

Globalement, même si la situation était souvent à double tranchant, les proches-patients sollicitant leur proche-médecin semblaient satisfaits de ce choix. Leurs attentes et celles des médecins retrouvées dans la littérature, semblaient dans la théorie, le plus souvent concordantes. Mais en pratique, malgré la bonne volonté, assurer une qualité de soins optimale dans cette situation n'était pas chose aisée, les sentiments de sympathie prenant le dessus sur l'empathie nécessaire au soin. Les rôles de médecin et de proche étaient souvent mélangés par les proches-patients, aboutissant à une confusion des rôles.

Ce travail ne se veut pas alarmiste sur une pratique qui, depuis des années, se déroulait sans accrocs majeurs et semblait convenir à chacun. Par curiosité il serait intéressant d'obtenir des données statistiques sur le taux d'erreurs médicales lorsqu'un proche-médecin prend en charge un de ses proches. L'expérience du passé reste aussi un bon guide pour nos pratiques futures. Néanmoins, une prise de conscience semble

nécessaire afin d'optimiser cette pratique. Notre travail pourrait alors servir d'impulsion à cette prise de conscience dans le cadre d'une relation délibérative entre proches-patients et proches-médecins.

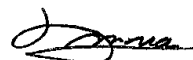
Vu, Le Doyen de la Faculté
de Médecine et de Maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux



Carole BURILLON

Le Président de la Thèse
(Nom et signature)

no near Alan



Vu et Permis d'imprimer

Lyon, le 19/05/2015

Vu, le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales



Professeur François-Noël GILLY

BIBLIOGRAPHIE

1. JADDO. Je sais que t'aimes pas donner des conseils médicaux, mais... | Juste après dresseuse d'ours [Internet]. [cité 27 nov 2013]. Disponible sur: <http://www.jaddo.fr/2011/04/10/je-sais-que-t-aimes-pas-donner-des-conseils-medicaux-mais/>
2. Définitions : relation - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 5 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844>
3. Balint M, Valabrega J-P. Le Médecin, son malade et la maladie. Édition : 3e. Paris: Payot; 2003. 418 p.
4. Hojat M, Gonnella JS, Nasca TJ, Mangione S, Vergare M, Magee M. Physician empathy: definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. *Am J Psychiatry*. sept 2002;159(9):1563-9.
5. Lussier M-T, Richard C. Le médecin de famille doit-il être empathique? *Can Fam Physician*. août 2010;56(8):744-6.
6. AMA Code of medical Ethics Opinion 8.19 - Self-Treatment or Treatment of Immediate Family Members [Internet]. [cité 21 nov 2014]. Disponible sur: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics/opinion819.page>
7. Mailhot M. Caring for our own families. *Can Fam Physician Médecin Fam Can*. mars 2002;48:546-7, 550-2.
8. La Puma J, Stocking CB, La Voie D, Darling CA. When physicians treat members of their own families. *Practices in a community hospital*. *N Engl J Med*. 31 oct 1991;325(18):1290-4.
9. Fromme EK, Farber NJ, Babbott SF, Pickett ME, Beasley BW. What do you do when your loved one is ill? The line between physician and family member. *Ann Intern Med*. 2 déc 2008;149(11):825-31.
10. Reagan B, Reagan P, Sinclair A. « Common sense and a thick hide ». Physicians providing care to their own family members. *Arch Fam Med*. juill 1994;3(7):599-604.
11. Aboff BM, Collier VU, Farber NJ, Ehrenthal DB. REsidents' prescription writing for nonpatients. *JAMA*. 17 juill 2002;288(3):381-5.
12. Oberheu K, Jones JW, Sade RM. A surgeon operates on his son: wisdom or hubris? *Ann Thorac Surg*. sept 2007;84(3):723-8.
13. Jones JW, McCullough LB, Richman BW. The ethics of operating on a family member. *J Vasc Surg*. nov 2005;42(5):1033-5.
14. Percival T. Medical Ethics: Or, a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons : to which is Added an Appendix ; Containing a Discourse on Hospital Duties ; Also Notes and Illustrations. S. Russell; 1803. 268 p.
15. Code de la santé publique - Article R4127-7. Code de la santé publique.
16. Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. 2007^e éd. Paris: Armand Colin;
17. HAS Etat des lieux. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » [Internet]. [cité 5 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.has->

- sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
18. Le serment d'Hippocrate | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 8 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>
 19. Article 7 - Non discrimination | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 2 déc 2013]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-7-non-discrimination-231>
 20. Article 9 - Assistance à personne en danger | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 8 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-9-assistance-personne-en-danger-233>
 21. Code pénal - Article 225-1. Code pénal.
 22. Jurisprudence 1.0 [Internet]. [cité 8 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.jurisprudence.ordre.medecin.fr/jurisprudence/index.html>
 23. Article 6 - Libre choix | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 8 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-6-libre-choix-230>
 24. KENNETH DC. AMA Attacks Physicians Caring for Their Families (American Medical Association). 2011;16(3).
 25. Code de la sécurité sociale. - Article L162-5-3. Code de la sécurité sociale.
 26. Questions-réponses sur le médecin traitant | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 27 nov 2013]. Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/questions-reponses-sur-le-medecin-traitant-921#8>
 27. Code de déontologie des médecins - cmqcodeontofr.pdf [Internet]. [cité 2 déc 2013]. Disponible sur: <http://www.cmq.org/~media/Files/ReglementsFR/cmqcodeontofr.pdf>
 28. Madec N. La prévention au sein de la famille du médecin généraliste: description à partir d'une enquête menée auprès de 100 conjoints [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2010.
 29. Toumelin S. La prise en charge médicale de la famille du généraliste: conjoint et enfants [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rennes 1; 2009.
 30. Bonvalot V. Médecin traitant de sa propre famille: différences de pratique dans la relation thérapeutique intrafamiliale [Thèse d'exercice]. [1969-2011, France]: Université d'Aix-Marseille II; 2009.
 31. Castéra F. Le médecin généraliste, médecin de sa famille? : enquête auprès de 100 médecins généralistes installés en Haute-Garonne sur les soins apportés à leurs proches [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2005.
 32. Masson L. LE MEDECIN GENERALISTE FACE A LA DEMANDE DE SOINS DE SES PROCHES: QUELLE EST LA DEMANDE ? COMMENT LE MEDECIN Y REPOND-IL ? QUELS PROBLEMES CELA LUI POSE-T-IL ? L'EXPERIENCE DE 47 MEDECINS GENERALISTES INSTALLES EN VILLE NOUVELLE [Thèse d'exercice]. [France]; 1996.
 33. Vallerend V. Quand le médecin généraliste soigne sa famille: enquête en Basse-Normandie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen. UFR de médecine; 2009.
 34. Kubak BM. Your spouse/partner gets a skin infection and needs antibiotics: is it ethical for you to prescribe for them? West J Med. déc 2000;173(6):365.

35. Kerrigan J, Rovelstad S, Kodner IJ, La Puma J, Keune JD. All in the family: How close is too close? The ethics of treating loved ones. *Surgery*. mars 2011;149(3):433-7.
36. Marin Marin L. Positionnement des internes en médecine générale face aux problèmes de santé de leurs proches: enquête quantitative et qualitative auprès des internes du département de médecine générale de Paris-Diderot [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2013.
37. Cornec-Lasserre S. Soigner ses proches en tant que médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2005.
38. Cottureau S. Les médecins généralistes soignent-ils leurs parents ? (Père et Mère): réflexions sur les motivations pour ou contre cette pratique au travers d'analyses quantitatives (255 réponses à un questionnaire) et qualitatives (10 entretiens semi-directifs ciblés) [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2011.
39. Peltz-Aïm J. Comment les médecins se positionnent-ils vis-à-vis des maladies de leurs proches ? : enquête qualitative auprès de 22 médecins exerçant en région parisienne [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2012.
40. Dagnicourt P. Soigner ses proches, une attitude à raisonner ? : réflexion sur les interférences entre la relation de soin et la relation préexistante par enquête qualitative [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2012.
41. Eastwood GL. When relatives and friends ask physicians for medical advice: ethical, legal, and practical considerations. *J Gen Intern Med*. déc 2009;24(12):1333-5.
42. Delmas V. Soigner ses proches: une erreur ? [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.
43. Dusdieker LB, Murph JR, Murph WE, Dungy CI. Physicians treating their own children. *Am J Dis Child* 1960. févr 1993;147(2):146-9.
44. Scarff JR, Lippmann S. When Physicians Intervene in Their Relatives' Health Care. *HEC Forum*. 1 juin 2012;24(2):127-37.
45. Chen FM, Feudtner C, Rhodes LA, Green LA. Role conflicts of physicians and their family members: rules but no rulebook. *West J Med*. oct 2001;175(4):236-9; discussion 240.
46. Bouquet-Lautie M-E. Déterminants de la prise en charge de ses proches, en particulier de ses enfants, par le médecin généralistes: étude qualitative auprès de médecins girondins par focus groupe [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bordeaux II; 2012.
47. Boiko PE, Schuman SH, Rust PF. Physicians treating their own spouses: relationship of physicians to their own family's health care. *J Fam Pract*. juin 1984;18(6):891-6.
48. Klein MC. Too close for comfort? A family physician questions whether medical professionals should be excluded from their loved ones' care. *CMAJ Can Med Assoc J*. 1 janv 1997;156(1):53-5.
49. La Puma J, Priest ER. Is there a doctor in the house? An analysis of the practice of physicians' treating their own families. *JAMA*. 1 avr 1992;267(13):1810-2.
50. Giannini A. « Wearing two hats »: when a physician has a family member admitted to ICU. *Minerva Anesthesiol*. janv 2012;78(1):13-4.
51. Latessa R, Ray L. Should you treat yourself, family or friends? *Fam Pract Manag*. mars 2005;12(3):41-4.
52. Krall EJ. Doctors who doctor self, family, and colleagues. *WMJ Off Publ State Med Soc Wis*. sept 2008;107(6):279-84.
53. Johnson LJ. Malpractice consult. Should you give informal medical advice? *Med Econ*. 6 avr 2007;84(7):36.

54. La Puma J, Priest E. Is there a doctor in the house?: An analysis of the practice of physicians' treating their own families. JAMA. 1 avr 1992;267(13):1810-2.
55. Définitions : proche - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 28 avr 2015]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/proche/64071>
56. Blanchet A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Armand Colin; 2007. 88 p.
57. Aron R. Les étapes de la pensée sociologique. Paris: Gallimard; 1976.
58. Lussier M-T, Richard C. La communication en santé. St-Laurent. 2005.
59. Mailhot M. Une réflexion sur le médecin, thérapeute de sa famille [Internet]. [cité 2 déc 2013]. Disponible sur: http://www2.cfpc.ca/cfp/2002/Mar/vol48-mar-resources-2_fr.asp
60. Schneck SA. « Doctoring » Doctors and Their Families. JAMA Dec 16 1998. 1998;280(23):2039-42.
61. Physicians AC of. ACP Ethics Manual Table of Contents [Internet]. 2002 [cité 24 nov 2014]. Disponible sur: https://www.acponline.org/running_practice/ethics/manual/manual6th.htm

ANNEXE N° 1

Juste après dresseuse d'ours, JADDO, Avril 2011

Je sais que t'aimes pas donner des conseils médicaux, mais...

Un homme de cinquante-neuf ans. Pas grand-chose comme antécédents. Un poil de surpoids, une tension limite, et comme seul vrai truc notable un trouble du rythme cardiaque, non permanent, qui survenait par poussées, et que les différents traitements essayés n'ont pas réussi à régulariser.

Un jour, alors qu'il se penche pour faire un bidule sur le siège arrière de la voiture, il perd un bout de son champ visuel, il *ne* voit plus que la moitié gauche de ce qui se passe. Du côté droit de ses yeux, plus rien.

Il appelle pour avoir un avis médical.

« Allez aux urgences ophtalmo », qu'on lui dit.

À ce stade de la lecture, théoriquement, tous les étudiants en médecine qui ont passé la première année hurlent à la mort.

Certains non-médecins doivent même se gratter la tête d'un air circonspect.

Le médecin qui a envoyé un cas typique, parfait, impérial d'AVC aux urgences ophtalmo, c'est moi.

Je n'ai même pas l'excuse de la jeunesse, j'étais déjà interne. Sept ans d'études de médecine derrière moi, pour un cas clinique tellement évident qu'on n'oserait pas le proposer à des troisième année sans leur rajouter des détails tordus qui n'ont rien à voir pour les perdre entre-temps.

Le type que j'ai envoyé aux urgences ophtalmo avec son AVC typique, c'était mon père.

Alors venez me demander pourquoi les médecins refusent de soigner leurs proches...

Je pense que j'ai eu un neurone rebelle, qui a commencé à clignoter pour m'envoyer des signaux.

J'ai appelé un ami médecin. Je me suis entendue dire au téléphone : « Homme de 60 ans, surpoids, flutter ancien, hémianopsie latérale homonyme de survenue brutale et heu.... heu... »

J'avais encore 393 neurones qui s'accrochaient désespérément au décollement de rétine. Et puis j'ai entendu le silence de mon ami, et puis des mots qui partaient : neuro, scanner, urgences. Je ne sais plus qui les a dits.

J'ai recollé mes neurones, j'ai dit « Bon, il fait un AVC, hein ? » et j'ai rappelé ma mère.

Ne vous vexez pas si un ami médecin refuse de vous donner son avis.

Au-delà même du fait que c'est putain de relou de devoir donner des avis à tout le monde, de devoir examiner le poignet de la grand-mère de son amoureux à un repas de famille, de devoir faire comme si on n'entendait pas qu'on est en train de nous demander un avis l'air de rien entre deux verres de rouge, on ne peut pas soigner un proche.

On ne peut pas faire du bon travail, on a les neurones qui s'encafoillent, on a l'espoir que c'est pas grave qui vient submerger les données cliniques, et on se noie.

Je sais que les informaticiens viendront me dire qu'ils en ont marre de devoir donner leur avis sur les bugs de l'imprimante de la cousine Sylvie, mais ce n'est pas tout à fait pareil.

C'est relou pareil parce qu'on n'est pas payés pour bosser 24h sur 24, mais l'imprimante de la cousine Sylvie, ça ne vous remue pas les tripes, ça ne vous bouleverse pas, ça ne vous fiche pas une frousse à dégoupiller 393 neurones sur 394.

Après de deux choses l'une.

Y a les gens dont on se fout. Pour qui c'est pas le moment, pour qui on n'est juste pas en service.

Après mon braquage, alors que j'étais dehors en train de fumer une 57ème cigarette au milieu de l'équipe de flics, y a cette fliquette toute mignonne qui a lâché : « C'est rigolo que je sois appelée chez un médecin ce soir, parce qu'avec la fièvre que je me tape depuis deux jours... »

Je l'ai regardée en coin, en tirant ma septième bouffée.

« Non parce que j'ai cru que ça allait passer, mais là ça fait trois jours et puis j'ai maaaaal à la goorange ! »

J'ai expiré la fumée de ma septième bouffée, j'ai dit : « Heu, vous seriez pas en train d'essayer de me gratter une consultation, là, par hasard ? » , elle a dit « Huhu non non j'oserais pas voyons » , et j'ai pris ma huitième bouffée.

J'ai un truc, pour les gens dont on se fout.

Quand à une soirée un type me raconte son malaise et comment il est tombé dans les pommes et comment il a vu des étoiles, je fais « Haaaaaaaaaan ! Naaaaaaaaan ! Ahlala putain

comment t'as dû avoir peeeeur uhuhuh lol »

Je rajoute beaucoup de « lol » et de « uhuhuh la fliiiiiippe mort de rire », et la plupart du temps on me fout la paix.

Avec la grand-mère de l'amoureux qui m'explique son Pouteau-Colles en me montrant son plâtre, je dis « Ohlala ça a pas dû être faciiaaile »

Ça, c'est la technique pour les gens dont on se fout.

À ma voisine d'en haut, j'ai dit que j'étais secrétaire, ça marche bien aussi.

Et puis y a les gens dont on ne se fout pas.

Y a ma nièce que j'ai vue avoir le mal des transports et que j'ai failli chialer tellement elle avait l'air malheureuse à avoir envie de vomir comme ça.

Y a ma sœur qui accouche et pour laquelle je guette mon téléphone portable toute cette nuit de garde, en flippant ma mère parce que je sors d'un stage d'obstétrique où j'ai vu mon lot de drames, et pour laquelle j'ai pleuré de soulagement pendant quinze longues minutes comme une idiote juste parce qu'elle avait accouché d'une enfant qui va bien comme dans 99,9% des cas.

Ne nous demandez pas de vous soigner, nous ne sommes pas bons pour ça.

ANNEXE N°2

Seven questions that physicians should ask themselves when considering providing care for relatives

Excerpted from « Is there a Doctor in the house? » LA PUMA J. et PRIEST R., 1992

- 1- Am I trained to meet my relative's medical needs?
- 2- Am I too close to probe my relative's intimate history and physical being and to cope with bearing bad news if need be?
- 3- Can I be objective enough to not give too much, too little, or inappropriate care?
- 4- Is medical involvement likely to provoke or intensify intrafamilial conflicts?
- 5- Will my relatives comply more readily with medical care delivered by an unrelated physician?
- 6- Will I allow the physician to whom I refer my relative to attend him or her?
- 7- Am I willing to be accountable to my peers and to the public for this care?

En version française :

- 1- Suis-je formé pour gérer la demande de soins de mon proche ?
- 2- Suis-je trop proche pour l'interroger sur son histoire personnelle et son état physique, et pour être porteur de mauvaises nouvelles le cas échéant ?
- 3- Puis-je être suffisamment objectif pour ne pas dispenser trop ou pas assez de soins ou de façon inappropriée ?
- 4- Est-ce que mon implication médicale est susceptible de provoquer ou d'intensifier des conflits familiaux ?
- 5- Mes proches seront-ils plus compliants si les soins sont prodigués par un médecin indépendant ?
- 6- Vais-je autoriser le médecin à qui j'adresse mes proches à s'occuper d'eux ?
- 7- Suis-je prêt à rendre des comptes à mes pairs et à la société pour cette prise en charge ?

ANNEXE N°3

RECOMMENDATIONS FOR RESPONDING TO REQUESTS FOR MEDICAL ADVICE AND HELP FROM RELATIVES AND FRIENDS

Excerpted from « When relatives and friends ask physicians for medical advice : ethical, legal and practical considerations » Gregory L.EASTWOOD, 2009

1 - Be clear about the expectations of the requester and yourself, including whether you are being asked for simple factual information, for your medical judgment, or to be more substantially involved. If for some reason you cannot respond to the request or have concerns, make that clear. In close relationships, such as with a spouse, a parent, a child, or sibling, it is a matter of judgment whether you explicitly express the extent of your initial and ongoing involvement and commitment.

2- Treat your interactions with relatives or friends with the same professional expertise and judgment as you would any patient, even though those interactions may be informal. Document the encounter with a brief note for your personal files, which can be useful if you have continuing interactions with your relative or friend.

3- Be aware that a structured physical examination and especially charging a fee strengthen the establishment of a legal relationship with the requester as your patient. Most requests for medical advice do not require a structured physical examination, but if you choose to examine the patient, you will need to decide whether the examination should take place in your office.

4- Respect the requester's autonomy and confidentiality and conform to HIPAA requirements where applicable. Be sure the requester approves the sharing of information, even in close relationships. Obtain the patient's permission if you review medical records or other information. If the requester is speaking for another person, respect that person's autonomy and confidentiality.

5- Be aware of the potential conflict between your roles as a relative or friend and as a physician. Your professional judgment may be in conflict with your emotional judgment. Further, all physicians play a number of different roles (e.g., doctor, spouse, parent, friend,

community leader) which can reinforce or conflict with one another, and we all may benefit by reflecting on this and discussing such matters with colleagues to try to understand better how to avoid conflict and optimize synergy among our various roles.

En version Française :

1- Soyez clair sur vos attentes et celles du demandeur, y compris si l'on vous demande de simples renseignements ou votre avis. Si pour quelque raison que ce soit vous ne pouvez pas répondre à la demande, que ce soit clair.

2- Prenez en charge vos parents ou vos amis avec la même expertise professionnelle et le jugement que vous auriez pour tout patient, même si ces interactions peuvent être informelles.

Documentez la rencontre avec de brèves notes dans vos fichiers personnels, ce qui peut être utile si vous continuez à prendre en charge vos amis ou parents.

3- Soyez conscients qu'un examen physique structuré et surtout le règlement de la consultation rendent la relation médecin – patient légale. La plupart des demandes d'avis médical ne nécessite pas un examen physique structuré mais si vous choisissez d'examiner le patient, vous devez décider si l'examen doit avoir lieu ou non dans votre cabinet.

4- Respectez l'autonomie et la confidentialité du demandeur et conformez-vous aux exigences des lois de santé et de l'Assurance Maladie le cas échéant. Assurez-vous que le demandeur approuve le partage de l'information, même dans les relations intimes.

5- Soyez conscient du risque de conflit entre votre rôle d'ami ou de parent et celui en tant que médecin. Votre jugement professionnel peut être en conflit avec votre jugement émotionnel.

ANNEXE N°4

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRIGE

Bonjour, je me présente, je suis Elsa CANIATO. Actuellement en fin d'études de médecine je prépare ma thèse.

Je réalise un travail sur les « «Ressentis et attentes des patients sollicitant leur « proche-médecin » ».

L'objectif est d'explorer vos demandes et vos attentes d'ordre médicales auprès de votre proche qui est médecin.

C'est donc dans ce cadre que je vous ai sollicité.

L'enquête consiste en un entretien durant lequel nous aborderons différents thèmes autour de questions. Vos réponses sont entièrement libres.

Si vous l'acceptez je me permets d'enregistrer notre conversation afin de pouvoir mieux la retranscrire et en extraire toutes les ressources qu'elle contient.

Tout cela reste bien entendu anonyme.

I- CIRCONSTANCES ?

1) Avez-vous déjà sollicité votre « proche médecin » pour des raisons d'ordre médicales?

Si oui, pouvez-vous me raconter une de vos expériences?

2) Quels sont vos demandes, à votre proche médecin, les plus fréquentes?

Si pas de réponses proposer différents items: conseils, explications, prescription (médicaments, certificats, AT...), orientation spécialiste ou paramédical, diagnostic/consultation, contrôle prescription extérieure...

3) Dans quelles circonstances (lieu, activité ...) faites vous votre demande ?

Repas de famille, réunion de famille, coup de fil ...

II- ATTENTES ET REACTIONS

4) Avez-vous d'autres attentes lorsque vous sollicitez votre proche-médecin?

Disponibilité en temps, écoute...

5) Pouvez vous me parler de l'attitude de votre proche médecin lors de votre demande de soins?

Accepte t-il avec sans réticence?

Percevez-vous un mal être/embarras/inconfort?

6) Avez-vous déjà été face à un refus de soins de la part de votre proche médecin? Si oui quels ont été ses justifications et les avez-vous trouvés adéquates?

7) Quelle serait votre réaction si votre proche médecin répondait à votre demande par une consultation à son cabinet sur rendez-vous?

Dans ce cas, seriez vous choqué de payer votre consultation?

III- AVANTAGES ET INCONVENIENTS

8) Quels sont, selon vous, les avantages à solliciter votre proche médecin?

Avez-vous une confiance accrue en lui?

Trouvez-vous cela plus simple pour des raisons pratiques?

9) Quels sont selon vous les limites et inconvénients de cette situation?

Existe t-il des sujets médicaux que vous n'aborderiez pas avec votre proche médecin?

L'examen clinique est-il source de gêne ou au contraire êtes vous plus à l'aise?

IV-INTERACTIONS ENTRE LE LIEN AFFECTIF ET LA RELATION MEDECIN-PATIENT

10) Pensez-vous que votre lien affectif modifie la relation de soins?

Si oui, en quoi se trouve-t-elle modifiée? Est-ce plutôt un avantage ou un inconvénient?

11) Etre soigné par une personne proche a t'il modifié vos relations avec celui/celle-ci?

12) Pensez-vous qu'il peut y avoir des répercussions négatives ?

Mais par exemple si le diagnostic est erroné ? Ou suite à une erreur de prise en charge ?

13) Quelle serait votre réaction face à une erreur de prise en charge?

Votre relation serait-elle modifiée?

Est-ce que cela atteindrait votre confiance ?

-Si non, pourquoi ?

-Si oui, iriez vous jusqu'à une procédure judiciaire ?

14) Pensez-vous être considéré comme un patient ordinaire? Pourquoi?

Pensez-vous qu'il faut vous traiter comme un patient ordinaire ?

Pensez qu'il va vous traiter comme un patient ordinaire ?

15) Pensez vous qu'un soin médical de qualité peut s'accorder avec la relation affective entre vous et votre proche médecin?

Pouvez-vous m'en dire plus?

V- PREFERENCES, CHOIX

16) Préférez vous être soigné par votre proche-médecin ou un professionnel extérieur ?

Pouvez-vous m'expliquer votre choix?

17) Lors d'une demande de soins, percevez vous avant tout votre proche comme un médecin ou comme le mari/femme/père/mère/fils/fille/frère/sœur...?

Données recueillies en fin d'entretien:

-Caractéristiques du proche-patient : âge, sexe, lieu de vie, métier, lien avec le médecin

-Caractéristiques du proche-médecin : âge, sexe, lieu et type d'exercice, années d'expériences

Merci beaucoup pour votre participation et vos réponses précieuses. Je ne manquerais pas de vous faire part de mon travail une fois fini si cela vous intéresse.

ANNEXE N°5

MAIL DE DEMANDE DE CONTACT

1^{er} mail :

Bonjour

Actuellement remplaçante en médecine générale non thésée, je me permet de vous envoyer ce mail dans le cadre de mon travail de thèse.

La plupart d'entre vous ont déjà croisé ma route lors de mon cursus universitaire (maitre de stage, tuteurs, médecin remplacés, urgences St Joseph St Luc...) et ce travail de thèse est l'occasion pour moi de renouer contact avec vous.

D'ailleurs je vous souhaite une très belle année.

Je fais court car je sais que votre temps est précieux.

Mon travail porte sur les « Ressentis et vécu des patients soignés par leur proche médecin ».

En une phrase d'explication je souhaite m'entretenir avec des proches de médecins généralistes installés pour recueillir leurs témoignages, attentes et vécus lors de leur demande de soins auprès de vous.

Donc ce sont vos proches à vous que je souhaiterais rencontrer. Ma définition du mot « proche » dans ce cadre est plutôt large (famille, amis...) mais j'ai une préférence pour la famille peu éloignée (compagne/compagnon, mari/femme, fils/fille, père/mère, sœur/frère...).

Je passe donc par votre intermédiaire pour en premier lieu avoir votre approbation et en deuxième lieu me communiquer les coordonnées d'une ou de personnes que vous aurez jugé apte à répondre à mes sollicitations.

Je vous remercie par avance de l'aide que vous pourrez m'apporter, tous les témoignages me seront précieux et je compte sur vous !

Je vous laisse mon téléphone si besoin : 06 86 05 79 29

Elsa CANIATO

Mail de relance :

Bonjour

Je me permets après quelques semaines de vous relancer à propos de ma thèse.

Je n'ai reçu que peu de réponses, alors j'insiste un peu auprès de vous même si je sais que votre planning est déjà chargé.

Malheureusement sans ces entretiens je ne pourrais pas avancer.

Alors si vous pouviez prendre 2 minutes pour simplement me donner une réponse. Positive ou négative, mais au moins pour être fixée, je vous en serais très reconnaissante.

Je vous remets à la suite mon mail initial pour rappel.

Cordialement

Belle journée à vous.

Elsa Caniato

CANIATO Elsa

Ressentis et attentes des patients soignés par leur proche-médecin. Enquête qualitative auprès de 12 proches de médecins généralistes en région Rhône-Alpes.

Thèse de Médecine. Lyon, 2015.

RESUME :

Contexte : Soigner ses proches est, pour le médecin généraliste, une situation très singulière et quasiment inévitable. Recueillir le ressenti et les attentes des proches-patients dans cette relation à part n'avait pas encore été réalisé et nous semblait utile.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés, des ressentis et des attentes de 12 proches de médecins généralistes (conjointes, enfants, amis) de la région Lyonnaise.

Résultats et discussion : Etre soigné par son proche-médecin représentait pour le proche une situation souvent à double tranchant. De nombreux avantages se dégageaient comme la confiance, la facilité d'accès, la rapidité ou la gratuité, mais aussi de nombreux inconvénients comme la limitation des soins en cas de pathologie intime ou bien la majoration du risque de survenue d'effets indésirables. Leurs attentes et celles de leur médecin étaient, en théorie identiques, mais leur application pratique était source de nombreuses difficultés.

Conclusion : Malgré les risques mis en évidence, de nombreuses raisons faisaient que les proches-patients continuaient de solliciter leur proche-médecin. Une prise de conscience semblait nécessaire afin d'optimiser cette pratique et notre travail pourrait alors servir d'impulsion dans le cadre d'une relation délibérative entre proches-patients et proches-médecins.

MOTS CLES : Etude qualitative, médecin généraliste, famille, soin, proches, ressentis, attentes

JURY :

Président : Monsieur le Professeur A. MOREAU

Membres : Monsieur le Professeur J. ETIENNE

Madame le Professeur L. DALIGAND

Madame le Docteur S. FIGON

Monsieur le Docteur J. GRANGER

DATE DE SOUTENANCE : Le 09 Juin 2015

ADRESSE DE L'AUTEUR : elsa.caniato@gmail.fr