

Compte rendu du 2e café seniors familles du 5 novembre 2016

Accueil : Au centre d'animation dans le cadre des débats familles et seniors du REAAP

Centre social de la Benaugé.

Notre thème du jour : Quelles sont les relations que les familles construisent avec leur médecin ?

Lors de la première séance du café des familles et seniors en juin 2016, les participants avaient proposé la thématique de la session qui suivrait. Lorsqu'un aidant se retrouve en posture de médiateur avec le médecin traitant ou un spécialiste en cas de maladie grave dans la famille, les participants ont évoqué avec émotions la difficulté d'établir un dialogue clair et accessible avec le soignant référent. Il semblait important aux encadrants et aux intervenants professionnels de répondre à leur demande en ouvrant une séance libre d'expression et de conseil sur cette thématique.

Nous partons de plusieurs cas proposés dans le manuel pratique éthique de la relation patient médecin de José Luis PELAEZ intitulé « Médecins et patients », chapitre 2, consultable en ligne sur internet¹.

Voici un résumé de nos réflexions et échanges entre seniors, familles et professionnels :

La loi Kouchner de 2002 (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé), oblige le médecin à informer le patient. La prise en charge sociale fait partie intégrante de sa mission de médecin. Cependant ce qui fait défaut chez certains médecins, c'est l'annonce d'une maladie grave. Pourtant il y a 40 ans, la communication aux malades s'enseignait déjà à la polyclinique Bergonié de Talence spécialisée en oncologie. Les spécialistes seraient devenus des techniciens de soins. A présent, dans leur cursus de formation, les médecins ont des modules de communication. Le médecin traitant doit être attentif au ressenti, ce qui facilitera la prise en charge médicale. En principe, l'annonce doit être faite en présence de famille du patient. Le spécialiste informe ensuite des gestes thérapeutiques. Puis le psychologue gérontologue consolide l'accompagnement de la famille et du patient.

Il existe des universités de patientsⁱ atteints de maladies chroniques (Telles que le SIDA) qui témoignent des besoins en accompagnement et font état des savoirs expérientiels en la matière. Ce concept est développé depuis 3 à 4 ans en Suisse, en Belgique, et en France. Désormais, le patient doit pouvoir s'émanciper en partie du savoir médical et poser des questions sur sa maladie, sur son traitement. Il faut préparer les questions avant d'aller consulter un spécialiste. Ainsi, en tant que patient, on devient acteur de sa santé.

L'annonce d'un décès incombe au médecin ou à l'infirmière qui ont suivi le patient. Ensuite l'aide-soignante vient temporiser, elle excelle dans les qualités relationnelles. Une participante témoigne de l'excellent accompagnement trois jours avant, d'un parent en fin de vie ainsi que de sa famille, pendant la période de décompensation. Une autre participante témoigne de graves manquements dans l'accompagnement de fin de vie de sa grand-mère, un simple coup fil de la part de l'aide-soignante, chargée malgré elle, de cette annonce : froideur, manque de tact, brusquerie.

En ce qui concerne le médecin référent, quand la relation n'a pu s'établir, il ne faut pas hésiter à en changer ou de demander conseil à un autre médecin. S'il y a de graves manquements, il ne faut pas hésiter à en référer à l'ordre des médecins local par écrit en adressant un courrier de recours. Ceci est valable pour les dentistes, y compris si les remboursements tardent à venir ou si les dépassements dépassent le conventionnement : il existe un ordre des dentistes local à qui on peut écrire.

¹ http://www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/pdf/chap_2_fr.pdf consulté le 29 novembre 2016.

Une distance spatiale continue à subsister entre le médecin et le patient. Symboliquement, le médecin est la seule profession où le titre de docteur est affichée mais aussi déclamé dans les échanges. Un ingénieur n'est jamais appelé Docteur ! A l'étranger, en Suisse, en Allemagne, le titre de docteur figure sur l'adresse d'un docteur en chimie, en physiques, il n'est pas réservé qu'aux médecins.

Enfin, des familles ont évoqué l'avance de frais chez certains médecins et spécialistes dans le cadre de l'Affection Longue Durée. L'information dispensée par les intervenants professionnels est la suivante : une maladie qualifiée « en Affection de longue durée » exclue chez le médecin traitant et spécialiste toute avance de frais pour tous les examens, médicaments, et traitements. Un protocole liste tous les actes pris en charge qui exclut une avance de frais sur AMELI.FR, site Internet de la Sécurité Sociale.

La conclusion de cette séance est donc que nous notons que les familles et les usagers manquent d'information malgré le développement des moyens de communication et d'information : Internet, affichages, mailings et courriers, interlocuteurs professionnels, médiateurs, etc. Nous avons tenté d'apporter des réponses d'orientation professionnelle à l'assemblée en rassurant les participants sur la possibilité de poser des questions aux soignants directement ou aux accompagnants associatifs existants sur le territoire.

Prochaine réunion prévue le samedi 28 janvier : « il perd la tête, souffre-t-il ?

ⁱ http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2016/04/Catherine-Tourette-Turgis-article-LeMonde_05_04_16.pdf consulté le 19 novembre 2016.