

Année 2019/2020

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Véronique PAYEN

Née le 26 août 1988 à la Garenne Colombes (92)

État des lieux du dépistage et de la prise en charge en soins primaires du fardeau des aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par le médecin généraliste : enquête auprès des aidants.

Présentée et soutenue publiquement le 5 octobre 2020 devant un jury composé de :

Président du Jury : Vincent CAMUS, Psychiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine - Tours

Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, PA, Faculté de Médecine – Tours

Directeur de thèse : Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, Faculté de Médecine – Tours

RESUME

Contexte : Les patients touchés par la maladie d'Alzheimer sont principalement soutenus par les aidants familiaux. Ce rôle d'aidant peut être ressenti comme un fardeau. Le médecin généraliste a un rôle crucial dans le dépistage et la prise en charge du fardeau ressenti par les aidants.

Objectif principal : Décrire le dépistage et la prise en charge du fardeau des aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par le médecin généraliste en soins primaires.

Méthode : Étude quantitative transversale déclarative par questionnaire administré entre octobre 2019 et mars 2020 aux aidants familiaux de patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans l'Indre-et-Loire et le Cher. Le recrutement était effectué par les réseaux locaux ambulatoires et hospitaliers ainsi que par les associations de patients locales.

Résultats : 67 questionnaires ont été analysés. 75% (n=49/65) des aidants déclaraient que leur médecin généraliste savait qu'ils exerçaient une fonction d'aidant. Le médecin généraliste était davantage informé de la fonction d'aidant lorsqu'il suivait également le patient atteint de démence (93%, n=37/40 versus 48%, n=12/25). Lorsque le médecin généraliste était au courant de ce rôle d'aidant, les aides principalement proposées étaient la recherche de difficultés psychologiques (52%, n=24/46), ainsi que des informations sur la maladie d'Alzheimer (66%, n=31/47). La majorité des aidants (56%, n=35/62) considérait leur médecin généraliste comme une ressource.

Conclusion : Une réflexion est à mener pour compléter et améliorer le dépistage et la prise en charge du fardeau de l'aidant en ambulatoire, en particulier lorsque le médecin généraliste du patient malade et de l'aidant sont différents.

Mots clés : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, aidant familial, médecin généraliste, soins primaires, fardeau

ABSTRACT

Background: Patients with Alzheimer disease are mainly supported by family caregivers. This caregiver role can be felt as a burden. The general practitioner has a crucial role in screening and taking care of the burden felt by caregivers.

The main objective: Describe the screening and management of the burden felt by caregivers of patient with Alzheimer's disease or a related dementia by the primary care general practitioner.

Method: Quantitative cross-sectional declarative questionnaire study administered between October 2019 and March 2020 to family caregivers of Alzheimer's disease patients in two French departments (Indre-et-Loire and Cher). Recruitment was carried out by the local outpatient and hospital networks and by local patient associations.

Results: 67 questionnaires were analyzed. 75% (n=49/65) of caregivers stated that their general practitioner was aware that they were a caregiver. The general practitioner was more aware of the role of the caregiver when he also followed the patient with dementia (93%, n=37/40 versus 48%, n=12/25). When the general practitioner was aware of this caregiver role, the help mainly offered were the search for psychological difficulties (52%, n=24/46), as well as information on Alzheimer's disease (66%, n=31/47). The majority of caregivers (56%, n=35/62) considered their general practitioner as a resource.

Conclusion: In order to complement and improve screening and caregiver burden management in ambulatory care, a reflexion is needed; especially when the general practitioner of the ill patient and the caregiver are different.

Keyword: Alzheimer's diseases and related diseases, family caregivers, General Practitioner, burden

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, P dagogie
Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, Moyens – relations avec l’Universit 
Pr Clarisse DIBAO-DINA, M decine g n rale
Pr Fran ois MAILLOT, Formation M dicale Continue
Pr Patrick VOURC’H, Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l’Ecole de M decine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr Andr  GOUAZE (†) - 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Jacques CHANDENIER
Pr Alain CHANTEPIE
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Pascal DUMONT
Pr Dominique GOGA
Pr G rard LORETTE
Pr Dominique PERROTIN
Pr Roland QUENTIN

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – P. COSNAY – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUEU Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive - réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLOIN Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURRIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénérologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean.....	Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine

Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BINET Aurélien.....	Chirurgie infantile
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DENIS Frédéric	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière

DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLOIN-GRAMMATICO Leslie	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
NICOGLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 1253
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'École d'Orthophonie

DELORE Claire Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie Praticien Hospitalier

Pour l'École d'Orthoptie

MAJZOUB Samuel Praticien Hospitalier

Pour l'Éthique Médicale

BIRMELE Béatrice Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté
de mes chers condisciples
et selon la tradition 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 donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à
mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères si
j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Vincent Camus. Merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse et d'accepter de juger mon travail.

A Monsieur le Professeur Jean Robert. Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

A Monsieur le Professeur Bertrand Fougère. Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

A Madame le Professeur Clarisse Dibao-Dina. Je te remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ton accompagnement tout au long de ce travail de thèse et pour tes précieux conseils.

Merci à toute l'équipe de recherche ISAMA.

Merci aux professionnels du CMRR, aux présidentes des associations France Alzheimer 18 et 37 pour votre contribution au recueil des questionnaires.

Merci aux aidants qui ont acceptés de répondre au questionnaire.

A mes parents. Merci de m'avoir encouragée et supportée durant ces longues années d'études. Merci pour votre soutien et votre patience.

A ma sœur, à mes frères et à mes belles-sœurs. Merci pour vos encouragements.

A Chach. Merci pour ta fidèle amitié, merci pour ces merveilleuses années en coloc. Merci pour ton soutien indéfectible.

A Babeth. Merci pour ton amitié de longue date. Merci de m'avoir accueillie dans votre belle maison de vacances pour me permettre de changer d'air pendant ce travail de thèse.

A mes chers confrères et néanmoins amis : Marie-Do, Alix, Ségo, Pauline, Béné, Baptiste. Quelle chance de vous avoir rencontrés et de vous avoir eu à mes côtés tout au long de nos études. Merci pour votre amitié.

Merci Marie-Do pour ton soutien, tes encouragements et tes relectures durant ce long travail de thèse.

Merci à Pauline pour cette chouette année de colocation en D4.

Aux valeurs ajoutées, Thierry et Nico et aux futures à venir !

A Anne-Sophie. Merci pour ton amitié et ton précieux soutien. Les magnifiques TCD que tu as réalisés m'ont été d'un grand secours.

A Aude et Zaboue. Merci pour votre amitié et votre soutien.

A Sixtine et Alexis. Merci pour votre accueil lors de mes passages à Tours.

A David et Sophie. Merci pour votre amitié et vos encouragements pour la thèse.

A Marie et Aurélien. Merci pour votre accueil pendant mes deux semestres à Bourges. Merci pour les bons moments fraternels passés ensemble.

GLOSSAIRE

ARC Attaché de Recherche Clinique

CHRU Centre Hospitalier Régional Universitaire

CMRR Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CPTS Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CPTeST 18 Communauté Professionnelle Territoriale de Santé de l'Est du Cher

DM Donnée Manquante

EMG Équipe Mobile de Gériatrie

EMGT Équipe Mobile Gériatologique Territoriale

MA Maladie d'Alzheimer

MG médecin généraliste

MIG Médecine Interne Gériatrique

I.	INTRODUCTION	15
1.	La maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée	15
2.	Les aidants	15
3.	Le fardeau des aidants	16
4.	Problématique de santé publique	16
5.	La prise en charge des aidants par le médecin généraliste	17
6.	Projet de recherche ISAMA	17
7.	Objectif de recherche	17
II.	MATERIEL ET METHODE	18
1.	Le type d'étude et la population étudiée	18
2.	Le questionnaire	18
3.	Le recrutement des aidants	18
a.	Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR)	18
b.	Équipe mobile de gériatrie (EMG) du CHRU de Tours	19
c.	Équipe Mobile Gérontologique Territoriale (EMGT) du Cher	19
d.	Médecine Interne Gériatrique (MIG)	19
e.	France Alzheimer 37	19
f.	France Alzheimer 18	19
g.	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) Asclépios	20
h.	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé de l'Est du Cher (CPTeST 18)	20
4.	Le recueil des données	20
5.	La validation éthique	20
6.	La saisie et analyse des données	20
III.	RESULTATS	21
1.	Participation des aidants	21
2.	Description de la population étudiée	21
a.	Caractéristiques des aidants	21
b.	Lieu de vie du proche malade	22
c.	Suivi médical de l'aidant	23
3.	Connaissance par le médecin généraliste du statut d'aidant de son patient	24

4. Prise en charge proposée par le médecin généraliste informé du statut d'aidant	26
a. Informations données aux aidants sur la maladie d'Alzheimer	26
b. Difficultés abordées par le médecin généraliste	27
c. Moment pendant lequel sont abordées ces difficultés.....	27
d. La recherche de difficultés psychologiques par le médecin généraliste	28
e. Orientation vers des groupes d'information et d'échange, groupes de paroles, réunions de soutien aux aidants, formations pour les aidants.....	28
f. Information sur la présence de France Alzheimer dans le département	29
g. Information sur les structures d'accueil.....	29
h. Orientation vers une assistante sociale.....	29
i. Proposition d'un plan d'aide	29
5. Difficultés à accepter l'intervention d'aides extérieures	30
6. Le rôle du médecin généraliste perçu par l'aidant	31
a. Ensemble de la population étudiée.....	31
b. Population d'aidants avec un médecin généraliste différent de celui du proche malade	32
IV. DISCUSSION	33
1. Les forces et limites de l'étude	33
a. Les forces.....	33
b. Les limites de l'étude.....	33
2. La connaissance du statut d'aidant.....	35
3. La recherche de difficultés en lien avec le rôle d'aidant par le médecin généraliste	36
4. Les difficultés d'acceptation des aides par les aidants	38
5. Le médecin généraliste, une ressource auprès des aidants	39
6. L'information sur la maladie donnée par le médecin généraliste	40
V. CONCLUSION.....	42
BIBLIOGRAPHIE.....	43
ANNEXES	47

I. INTRODUCTION

1. La maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neurodégénérative évolutive associant des troubles de la mémoire à une atteinte des fonctions instrumentales et exécutives et à une altération de l'autonomie pour les gestes de la vie quotidienne. Les symptômes progressent de façon irréversible. Au stade très avancé de démence sévère, la perte de l'autonomie est « totale » avec des troubles de l'ensemble des fonctions cognitives ainsi que des troubles du comportement (1).

En France, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer. Fortement liée à l'âge, elle touche 2 à 4% de la population des plus de 65 ans et 15% des plus de 80 ans (2). Cette pathologie est deux fois plus fréquente chez les femmes (3).

Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes touchées risque d'augmenter ces prochaines années (4).

2. Les aidants

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont pris en charge principalement par les aidants familiaux qui leur permettent de continuer à vivre à domicile tout en préservant leur qualité de vie. Sept patients sur dix atteints de la maladie d'Alzheimer habitent à domicile (5). Près de 11 millions d'aidants familiaux, soit un français sur cinq accompagnent au quotidien un proche en situation de dépendance (6).

L'aidant familial est défini par la charte européenne COFACE – Handicap comme étant « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, activités domestiques, ... » (7).

Son rôle est donc complexe. Il doit à la fois organiser, prendre des décisions mais aussi donner ou programmer les soins. Il est donc le principal interlocuteur et collaborateur du médecin généraliste et des intervenants extérieurs qui s'occupent du malade.

3. Le fardeau des aidants

L'aidant, très impliqué dans la prise en charge de son proche malade, néglige parfois sa santé : 31% des aidants délaissent leur propre santé (8) et un aidant sur cinq diffère ou renonce à une consultation médicale (5). Ce rôle d'aidant peut être ressenti comme une charge ayant un impact négatif, appelée « le fardeau de l'aidant ». Celui-ci a un retentissement physique et psychologique (9) (10) pouvant aboutir à l'épuisement de l'aidant. En effet, la littérature retrouve chez les aidants une augmentation du risque de dépression (10), de troubles du sommeil (11) (12), une majoration de la consommation de psychotropes (11) (13), une altération de la réponse immunitaire liée au stress chronique (14), une augmentation des pathologies cardio-vasculaires (15) et une augmentation du risque de mortalité (16). A ce titre, l'aidant est un patient caché.

4. Problématique de santé publique

Une stratégie de mobilisation et de soutien envers les aidants a été élaborée par le ministre de la Santé et des Solidarités et le secrétaire d'État chargé des Personnes handicapées pour une mise en œuvre entre 2020 et 2022 (17). Ce plan pour les aidants est composé de six priorités. La première priorité est de rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle, la seconde consiste à ouvrir des droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives. La troisième vise à permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle. La quatrième veut accroître et diversifier les solutions de répit. La cinquième priorité est d'agir pour la santé des proches. Parmi les mesures de cette priorité, on retrouve l'instauration d'un « réflexe proche aidant » chez les professionnels de santé pour le repérage de difficultés de santé physique et psychologique mais aussi l'identification du rôle du proche aidant dans le dossier médical partagé.

Aussi, une stratégie globale « Vieillir en bonne santé 2020-2022 » visant à déployer la prévention à tous les âges, pour préserver l'autonomie des aînés le plus longtemps possible a été lancée (18).

5. La prise en charge des aidants par le médecin généraliste

Selon les médecins généralistes (MG), le proche aidant a une place centrale dans l'accompagnement du malade atteint de la maladie d'Alzheimer (19). Il est un partenaire de soins dans la relation triangulaire médecin-aidant-patient (20). Il fait face à des difficultés multiples, notamment lors de trois moments : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Les besoins des aidants ne sont pas linéaires. Ils sont cycliques et majorés lors des situations de crises (21) (22). Le médecin généraliste, en tant que professionnel de santé de premier recours, a un rôle crucial à jouer dans le dépistage et la prise en charge du fardeau ressenti par les aidants (23). Il évalue l'adéquation entre les besoins et les moyens médicaux, sociaux et financiers mis en place (24). Il doit guider les aidants vers les interlocuteurs appropriés au bon moment mais ne peut pas se substituer à eux (25).

6. Projet de recherche ISAMA

L'étude Pixel révèle que la qualité de vie du patient est corrélée à celle de l'aidant (26). Il est aussi démontré que répondre aux besoins insatisfaits des aidants diminue leur fardeau (27). Ainsi, à la fois pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et pour l'aidant, il est important de bien connaître les besoins des aidants pour permettre une prise en charge satisfaisante.

C'est dans ce contexte que s'inscrit le projet ISAMA. Le but est de construire une intervention adaptée en soins primaires pour la prise en charge du fardeau de l'aidant du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, en impliquant des professionnels du secteur de la santé, du secteur social et des représentants des aidants. La première étape de ce projet consiste en un état des lieux sur la prise en charge d'aidants de patient atteint de maladie d'Alzheimer, sous la forme d'une enquête, qui fait l'objet de cette thèse.

7. Objectif de recherche

L'objectif principal de cette étude est de faire l'état des lieux du dépistage et de la prise en charge en soins primaires du fardeau des aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par le médecin généraliste dans l'Indre-et-Loire et le Cher.

II. MATERIEL ET METHODE

1. Le type d'étude et la population étudiée

Nous avons mené une étude quantitative transversale déclarative auprès d'aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée dans le département de l'Indre-et-Loire et du Cher.

Le critère d'inclusion était d'être l'aidant d'un membre de sa famille atteint de la maladie d'Alzheimer.

2. Le questionnaire

Un questionnaire (Annexe n°1) a été élaboré par le chercheur, le directeur de thèse et l'équipe de recherche sur le projet ISAMA.

Il était composé de 22 questions fermées afin de permettre une rapidité de réponse et une meilleure exploitation des données. La dernière question était complétée par une question ouverte donnant aux aidants la possibilité de s'exprimer plus librement.

3. Le recrutement des aidants

Le questionnaire en version papier a été diffusé aux aidants avec une lettre de présentation de l'étude (Annexe n°2) ainsi qu'un document de non-opposition (Annexe n°3).

a. Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR)

Le questionnaire a été présenté au staff du CMRR du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Tours le 8 novembre 2019.

Il était proposé aux aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée qui accompagnaient leur proche malade à la consultation au CMRR. L'attachée de recherche clinique (ARC) ciblait les aidants à inclure. Les secrétaires des consultations remettaient le questionnaire à l'aidant puis récupéraient le questionnaire rempli et le certificat de non-opposition signé.

b. Équipe mobile de gériatrie (EMG) du CHRU de Tours

Le questionnaire a été transmis le 18 octobre 2019 aux professionnels de l'EMG, qui le diffusaient ensuite aux aidants rencontrés lors de visite à domicile.

c. Équipe Mobile Gérontologique Territoriale (EMGT) du Cher

Le responsable de l'EMGT du Cher a été contacté par mail le 15 octobre 2019 et le 12 novembre 2019.

d. Médecine Interne Gériatrique (MIG)

Le questionnaire a été présenté le 20 février 2020 aux professionnels du service de MIG. Il était proposé aux aidants de patients hospitalisés dans le service. Les étudiants en médecine en stage dans le service identifiaient les patients éligibles au questionnaire. Les aidants étaient ensuite accompagnés par des jeunes effectuant leur service civique pour remplir le questionnaire.

e. France Alzheimer 37

Le questionnaire a été envoyé par mail le 18 octobre 2019 à la présidente de l'association France Alzheimer 37 qui recrutait ensuite des aidants pour répondre au questionnaire.

f. France Alzheimer 18

Une série de questionnaires a été envoyée par courrier le 13 janvier 2020 à la présidente de l'association France Alzheimer 18, qui proposait le questionnaire lors de rencontres organisées pour les aidants.

**g. Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS)
Asclépios**

Le questionnaire a été envoyé par mail à la coordinatrice de la CPTS Asclépios, qui, à son tour, a diffusé par mail le 24 janvier 2020 le questionnaire aux professionnels. Ces derniers se chargeaient alors de recruter des aidants.

**h. Communauté Professionnelle Territoriale de Santé de l'Est du Cher
(CPTeST 18)**

Le questionnaire a été envoyé par mail à la coordinatrice de la CPTeST. Celle-ci l'a ensuite diffusé le 7 janvier 2020 aux professionnels de la CPTeST qui se chargeaient de recruter des aidants.

4. Le recueil des données

Les données ont été recueillies d'octobre 2019 à mars 2020.

Le recueil des données était anonymisé.

5. La validation éthique

Une déclaration a été faite auprès de la CNIL (Récépissé n°2019_009 le 11 avril 2019). Un avis favorable du comité d'éthique d'aide à la recherche clinique de Tours a été obtenu le 30 avril 2019.

6. La saisie et analyse des données

Les données ont été saisies puis l'analyse statistique a été réalisée de manière descriptive (effectifs et pourcentages) sur Microsoft Office Excel. Les verbatims de la question ouverte n°22 ont été analysés de manière qualitative.

III. RESULTATS

1. Participation des aidants

Au total, 70 questionnaires remplis ont été recueillis. 3 ont été exclus car il n'y avait pas eu le retour du certificat de non-opposition. L'analyse a été effectuée sur 67 questionnaires. La provenance des 67 questionnaires est représentée par la figure n°1.

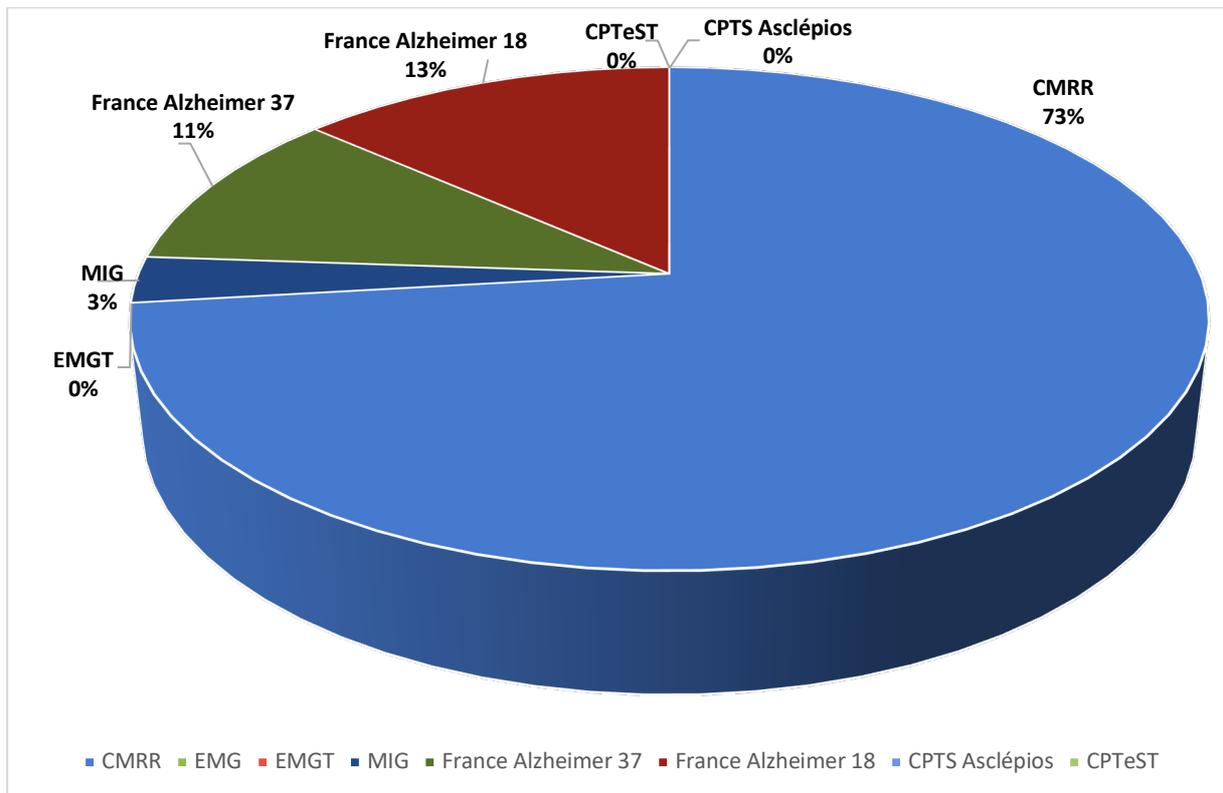


Figure 1. Provenance des questionnaires inclus (effectif=67)

2. Description de la population étudiée

a. Caractéristiques des aidants

La population de notre étude était composée de 56% de femmes (n=37/66 ; Donnée Manquante (DM)=1).

La moyenne d'âge de la population était de 67 ans, avec un âge minimum de 35 ans et un âge maximum de 91 ans.

Deux sous-populations étaient majoritairement représentées : les conjoints (58% ; n=38/66 ; DM=1) et les enfants (36% ; n=24/66).

Comme le montre la figure 2, les aidants-conjoints étaient majoritairement des femmes (54% ; n=20/37 ; DM=1) de moyenne d'âge de 72,5 ans. Les aidants-enfants étaient aussi majoritairement des femmes (58% ; n=14/24 ; DM=0) de moyenne d'âge de 56 ans.

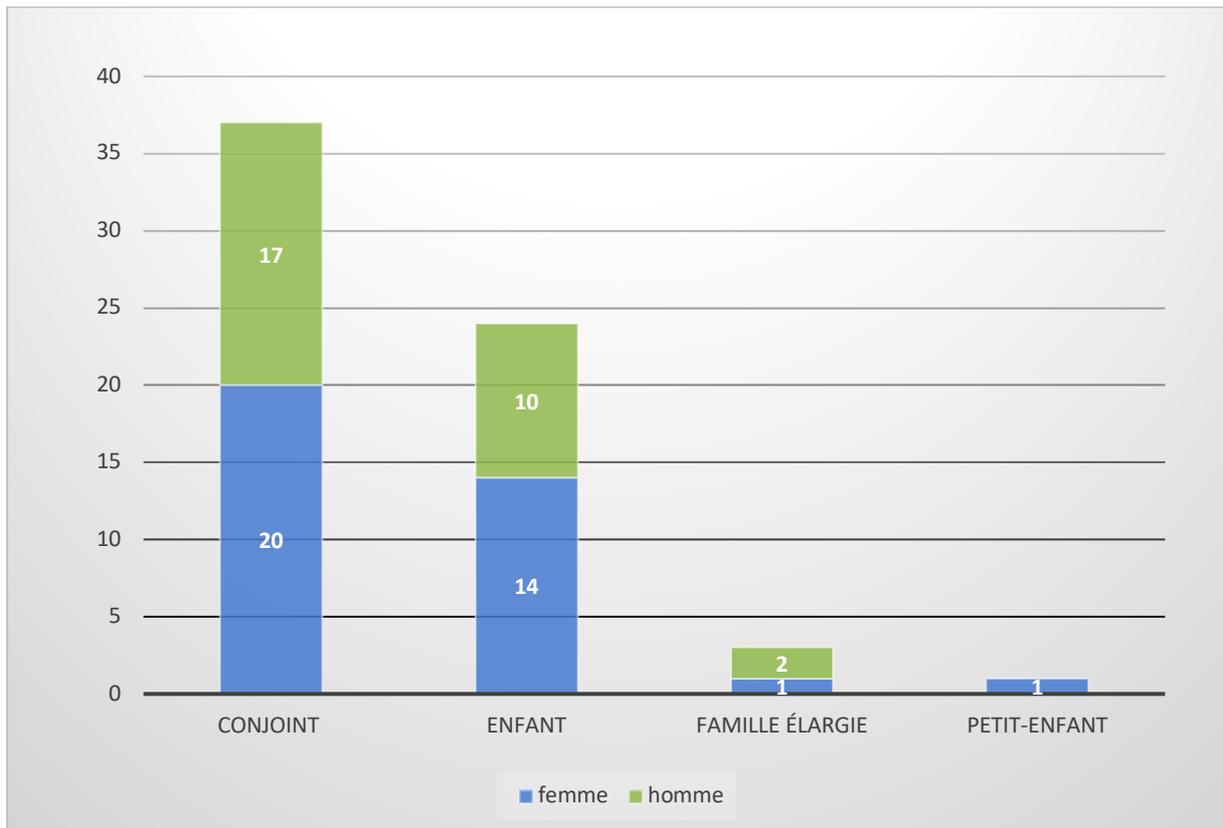


Figure 2. Sexe de l'aidant et lien de parenté de l'aidant avec le proche malade (effectif=65 ; DM=2)

Pour 68% des aidants (n=44/65; DM=2), le diagnostic de la maladie avait été fait il y a 1 à 5 ans.

Ils s'identifiaient en tant qu'aidant en majorité (69% ; n=46/67) depuis 1 à 5 ans.

b. Lieu de vie du proche malade

88% (n= 56 /64 ; DM=3) des patients vivaient à domicile et 13% (n= 8/64) en institution.

c. Suivi médical de l'aidant

60% (n=40/67) des aidants de notre étude avaient le même médecin généraliste que leur proche malade alors que 40% (n=27/67) avaient un médecin généraliste différent.

Les aidants-conjoints étaient nombreux (89% ; n=34/38) à avoir le même médecin généraliste alors que la majorité des aidants-enfants avait pour leur part un médecin généraliste différent (75% ; n=18/24) (Figure 3).

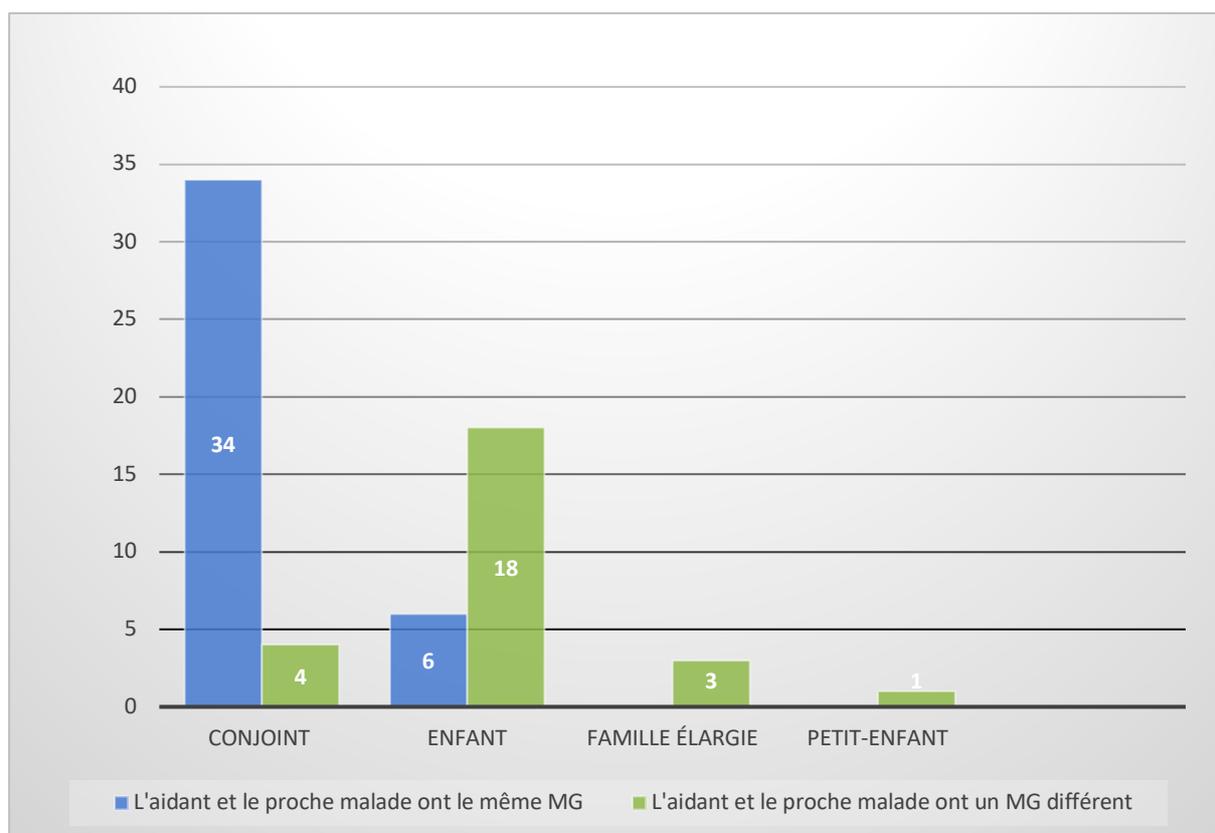


Figure 3. Suivi médical de l'aidant (Effectif=66 ; DM=1)

60% (n=40/67) des aidants consultaient régulièrement leur médecin généraliste pour un renouvellement d'ordonnance.

Les aidants consultaient majoritairement (36% ; n=23/64 ; DM=3) 2 à 4 fois par an (Figure 4).

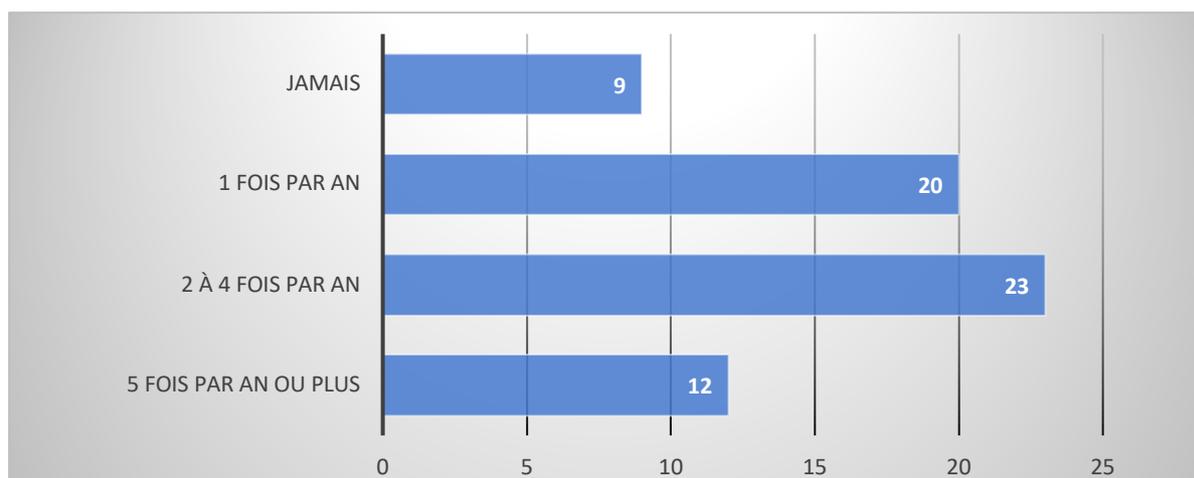


Figure 4. Fréquence de consultation de l'aidant chez le médecin généraliste pour des problèmes de santé aigus (effectif=64 ; DM=3)

3. Connaissance par le médecin généraliste du statut d'aidant de son patient

75% (n=49/65 ; DM=2) des aidants déclaraient que leur médecin généraliste savait qu'ils exerçaient une fonction d'aidant.

Chez les aidants ayant le même médecin généraliste, 93% (n=37/40) estimaient que leur médecin généraliste était au courant qu'ils exerçaient une fonction d'aidant, alors que chez les aidants ayant un médecin généraliste autre que celui du proche malade, seuls 48% (n=12/25 ; DM=2) estimaient que leur médecin généraliste était au courant (Figure 5).

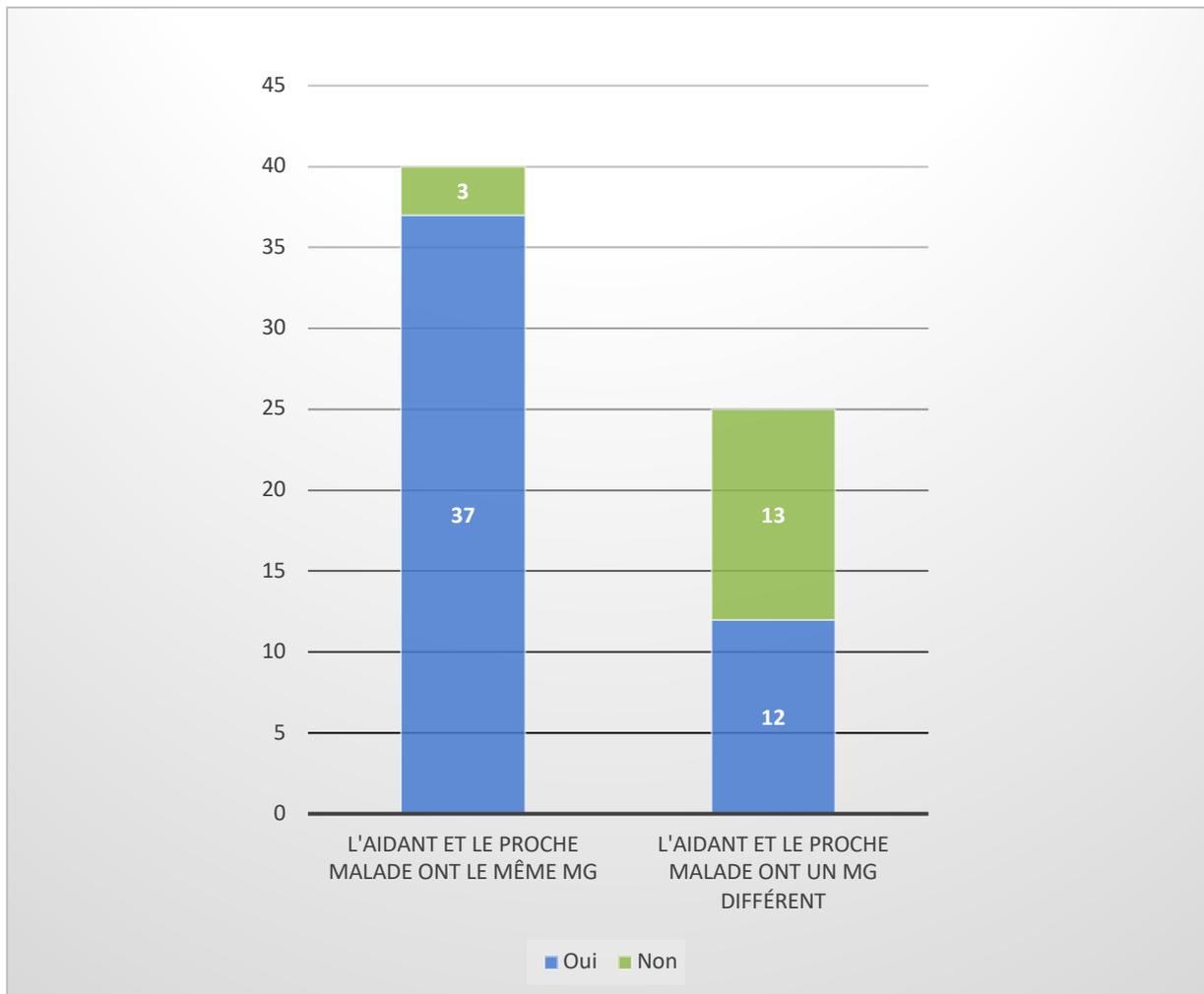


Figure 5. Connaissance par le médecin généraliste du statut d'aidant (effectif=65 ; DM=2)

25% (n=16/65 ; DM=2) des aidants déclaraient que leur médecin généraliste ne savait pas qu'ils étaient aidants. La principale raison (69% ; n=11) évoquée était qu'ils n'avaient pas le même médecin généraliste que leur proche (Figure 6).

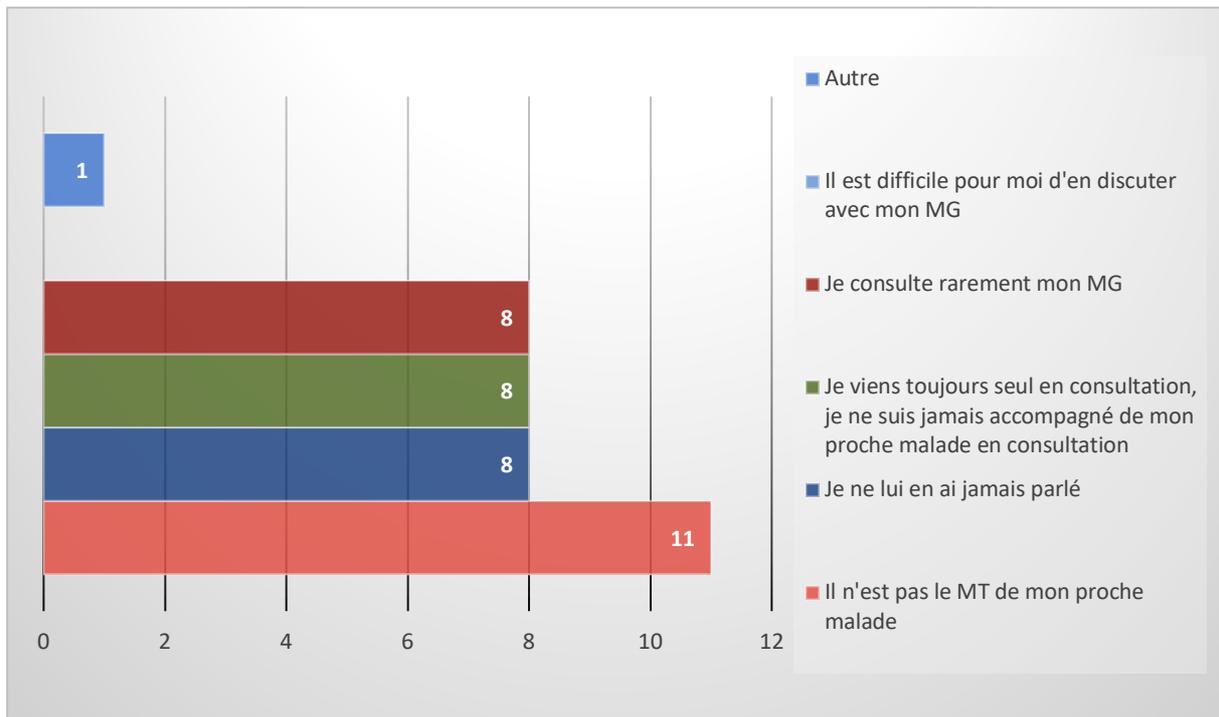


Figure 6. Raisons de la non-communication du statut d'aidant à son médecin généraliste (effectif=16)

4. Prise en charge proposée par le médecin généraliste informé du statut d'aidant

a. Informations données aux aidants sur la maladie d'Alzheimer

66% (n=31/47 ; DM=2) des aidants attestaient avoir été informés par le médecin généraliste sur la maladie d'Alzheimer. Cette information portait principalement sur la maladie en elle-même (77% ; n=24/31) et non sur son évolution ou sa prise en charge (Figure 7). Seuls 6 aidants ont attesté avoir reçu des informations sur l'ensemble de ces thématiques.

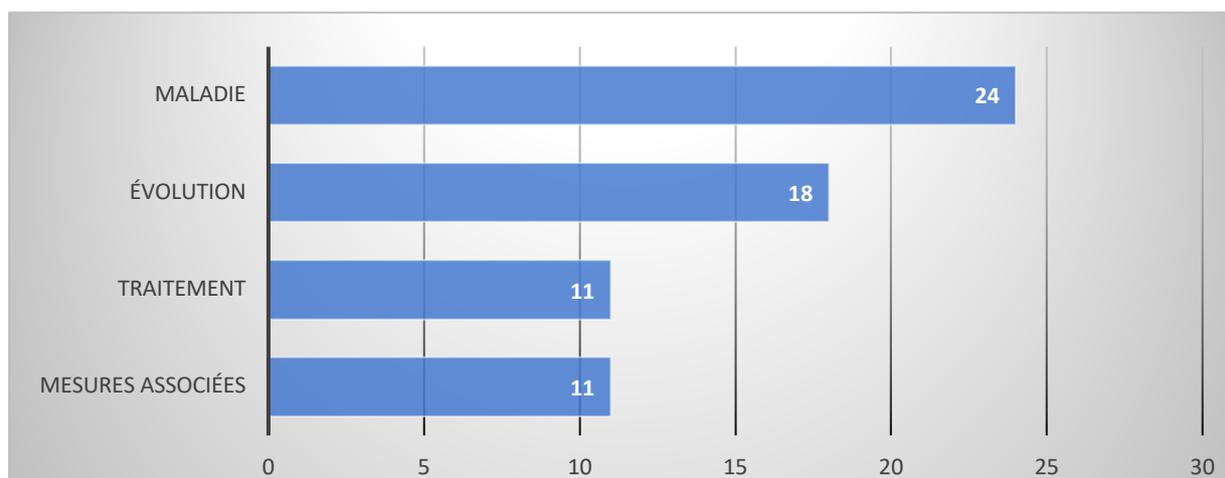


Figure 7. Sujets d'information abordés par le médecin généraliste (effectif=31)

34% (n=16/47 ; DM=2) des aidants déclaraient ne pas avoir reçu d'information par leur médecin généraliste. Parmi eux, la moitié (n=8) aurait aimé en bénéficier.

b. Difficultés abordées par le médecin généraliste

59% (n=27/46 ; DM=3) des aidants reconnaissent que leur médecin généraliste avait abordé avec eux les difficultés en lien avec le fait d'être aidant.

c. Moment pendant lequel sont abordées ces difficultés

a) Les aidants ayant le même médecin généraliste que leur proche

Les difficultés liées au rôle d'aidant étaient abordées dans 56% (n=14/25 ; DM=2) à l'occasion d'une consultation pour le proche malade, dans 48% (n=12/25) lors d'une consultation de l'aidant pour un autre motif. Seulement 24% (n=6/25) des aidants avaient bénéficié d'une consultation dédiée.

b) Les aidants ayant un médecin généraliste différent de celui du proche

Les difficultés étaient toujours abordées lors d'une consultation pour un autre motif (n=5/5 ; DM=1).

d. La recherche de difficultés psychologiques par le médecin généraliste

Chez 52% (n=24/46 ; DM=3) des aidants, des difficultés psychologiques ont été recherchées.

Dans ces cas-là, les aides les plus souvent proposées étaient une écoute pour 42% (n=10/24) et une prise en charge médicamenteuse pour 38% (n=9/24) (Figure 8).

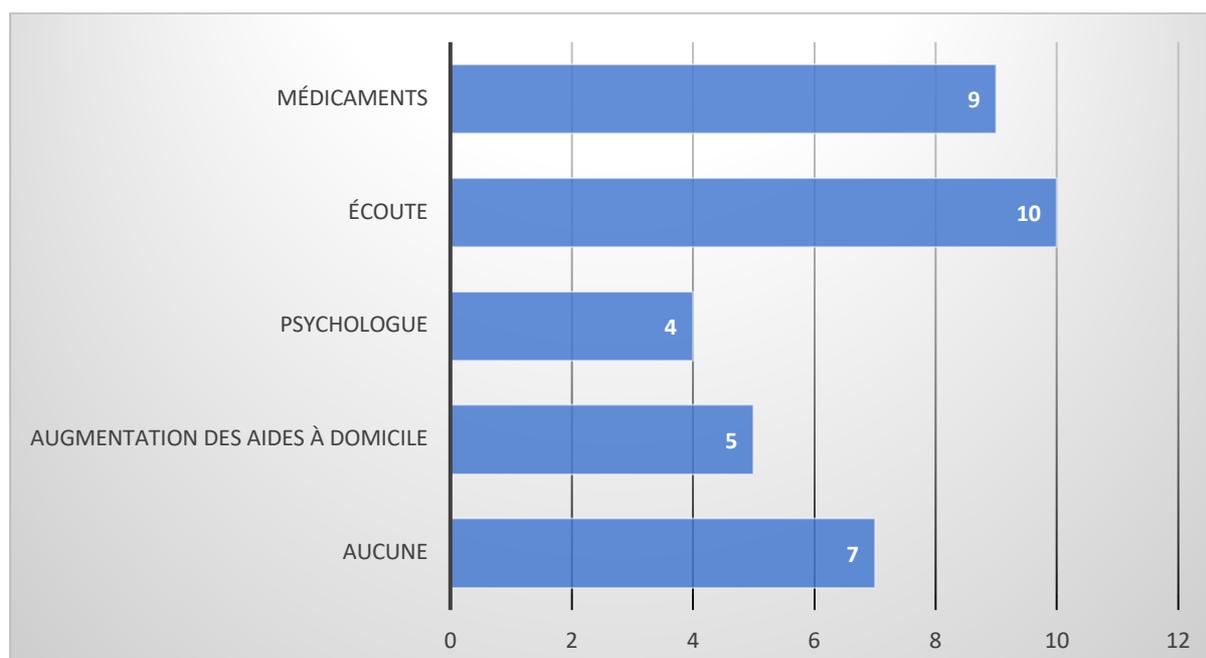


Figure 8. Répartition des aides proposées en cas de recherche de difficultés psychologiques (effectif=24)

Chez les 48% d'aidants (n=22/46 ; DM=3) pour lesquels le médecin généraliste n'a pas recherché de difficultés psychologiques, 53% (n=10/19 ; DM=3) d'entre eux auraient aimé qu'il aborde ces difficultés psychologiques.

e. Orientation vers des groupes d'information et d'échange, groupes de paroles, réunions de soutien aux aidants, formations pour les aidants

26% (n=11/43 ; DM=6) des aidants ont été orientés par leur médecin généraliste vers des groupes d'informations et d'échange, groupes de paroles, réunions de soutien aux aidants, formation pour les aidants.

49% (n=23/47 ; DM=2) ont bénéficié de ces groupes, réunions et formations.

f. Information sur la présence de France Alzheimer dans le département

41% (n=18/44 ; DM=5) des aidants ont été informés par leur médecin généraliste de la présence de l'association France Alzheimer dans leur département.

g. Information sur les structures d'accueil

47% (n=22/47 ; DM =2) des aidants ont entendu parler des structures d'accueil par leur médecin généraliste.

h. Orientation vers une assistante sociale

31% (n=14/45 ; DM=4) des aidants ont été orientés vers une assistante sociale pour les informer et les aider dans les démarches afin de bénéficier d'aides financières et humaines en lien avec la dépendance de leur proche.

i. Proposition d'un plan d'aide

28% (n=13/46 ; DM=3) des aidants ont eu une proposition d'un plan d'aide par leur médecin généraliste.

Le plan d'aide était toujours composé du passage d'une aide-ménagère (n=13/13) et dans 62% (n=8/13) une aide à la toilette était proposée (Figure 9).

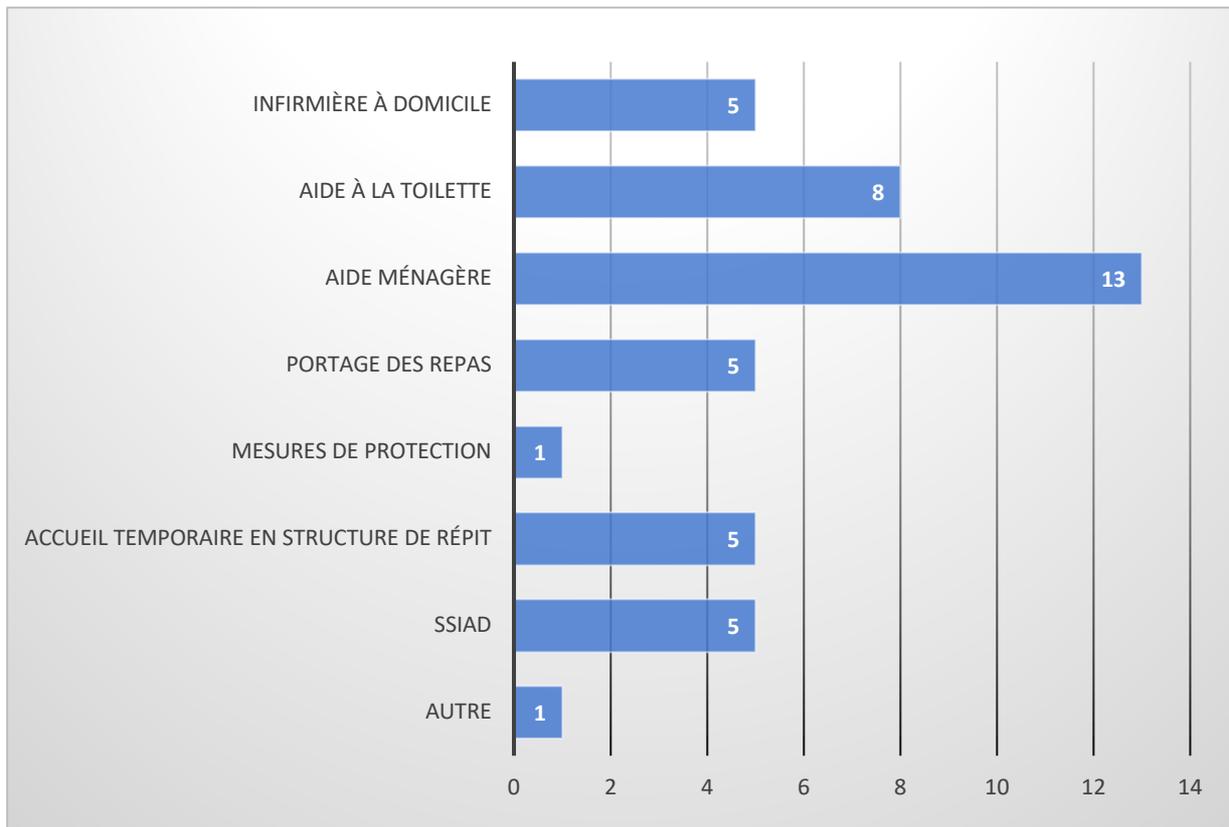


Figure 9. Composition du plan d'aide (effectif=13)

5. Difficultés à accepter l'intervention d'aides extérieures

Sur l'ensemble des aidants interrogés, 22% (n=14/63 ; DM=4) déclaraient avoir eu des difficultés à accepter l'intervention d'aides extérieures.

Ces difficultés rencontrées par ces aidants sont décrites dans la figure 10.

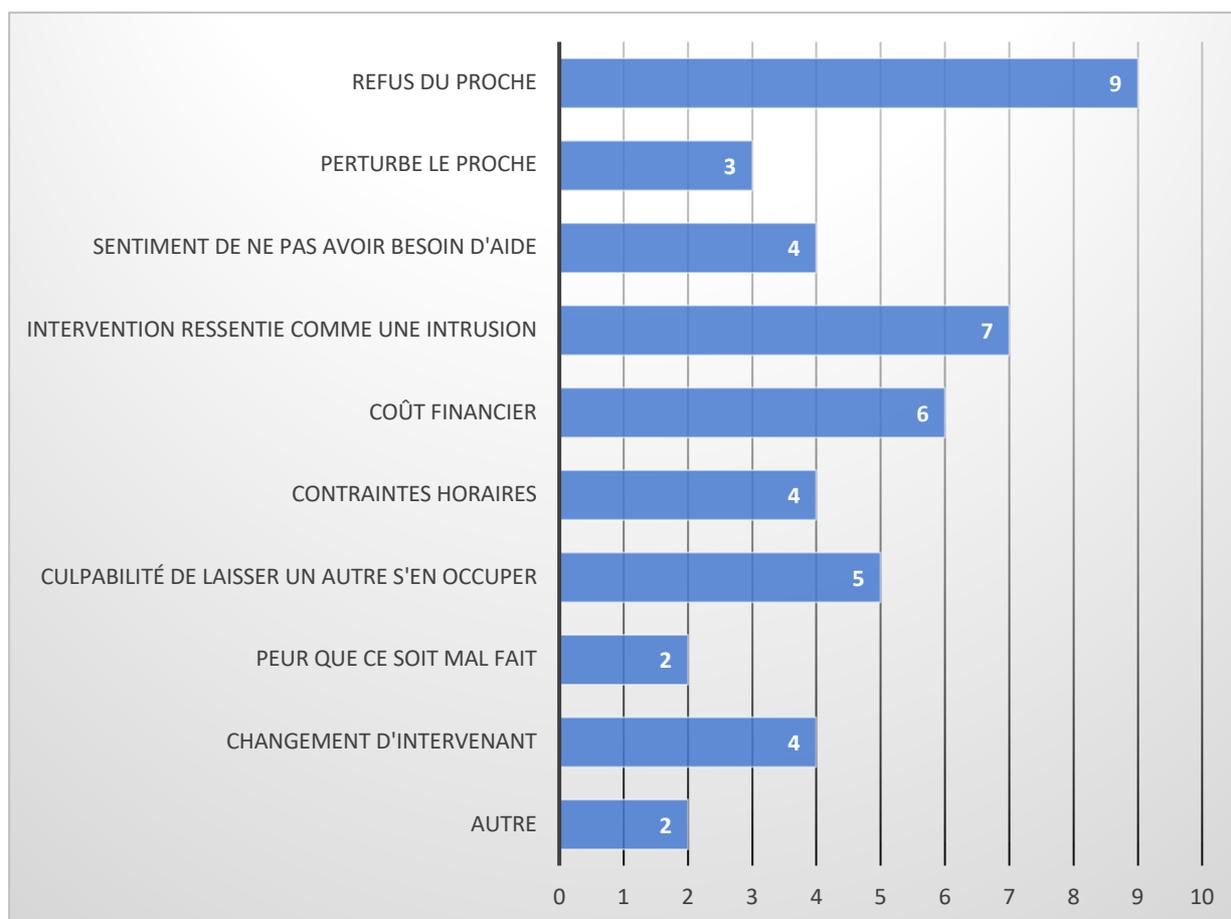


Figure 10. Difficultés rencontrées par les aidants à accepter l'intervention d'aides extérieures (Effectif=13 ; DM=1).

32% (n=20/63 ; DM=4) ne se sentaient pas concernés par cette question.

6. Le rôle du médecin généraliste perçu par l'aidant

a. Ensemble de la population étudiée

Dans l'ensemble de la population interrogée, 56% (n=35/62 ; DM=5) des aidants affirmaient qu'ils considéraient leur médecin généraliste comme une ressource. Quand le médecin généraliste était au courant de leur statut d'aidant, ils étaient 67% (n=31/46 ; DM=3) d'aidants à le considérer comme tel.

Dans ces deux cas, les aidants confiaient que les qualités d'**écoute** : « ...lors des consultations, c'est toujours un moment d'échange et une écoute importante » et d'**empathie** : « ...il est très à l'écoute et très empathique » de leur médecin généraliste permettaient d'instaurer une

relation de confiance : « *La confiance est instaurée avec le généraliste* ». De plus, par ses **connaissances** « *Le mieux informé pour conseiller* », il apportait **conseils** : « *ce nouveau médecin {...}, de TRES bons conseils* », **soutien** et **réconfort** : « *mon médecin traitant est une ressource évidente dans ma fonction d'aidant car il est à l'écoute de mes difficultés rencontrées et peut me proposer toute une palette d'aides pour me soulager* ».

En revanche, 44% (n=27/62 ; DM=5) des aidants ne considéraient pas que leur médecin généraliste comme une ressource. Parmi eux, d'aucuns ne **sollicitaient pas leur médecin** « *Je me débrouille seul* ». Certains avaient le **sentiment d'être abandonnés** par leur médecin généraliste : « *Je me suis senti abandonné* ». D'autres **s'étaient abondamment informés** sur la maladie d'Alzheimer : « *Je me suis investi dans la connaissance de la maladie* ».

b. Population d'aidants avec un médecin généraliste différent de celui du proche malade

Seulement 36% (n=9/25 ; DM=2) considéraient leur médecin généraliste comme une ressource. Certains se sont tournés vers le médecin généraliste du proche malade : « *Je ne lui {médecin généraliste de l'aidant} en ai jamais parlé car je le consulte peu mais il pourrait être à l'écoute. Par contre nous avons une aide et une écoute du médecin généraliste de notre parent malade. Médecin que nous consultons si besoin* ».

IV. DISCUSSION

1. Les forces et limites de l'étude

a. Les forces

Le questionnaire a été élaboré avec la participation de plusieurs gériatres et médecins généralistes, d'un psychiatre et d'un sociologue permettant une diversité et une complémentarité des points de vue.

Pour le recrutement des aidants, plusieurs structures différentes ont été sollicitées : le CMRR, l'EMG et le service de Médecine Interne Gériatrique du CHRU de Tours, des CPTS et les associations France Alzheimer de deux départements. Cela a permis de recruter un panel d'aidants plus large et ainsi constituer un échantillon diversifié sur une zone géographique plus étendue.

b. Les limites de l'étude

a) *Absence de pré-test*

Le questionnaire n'a pas été soumis à un pré-test.

b) *Faible taux de recrutement des aidants*

L'échantillon étudié était de petite taille car le taux de réponse était faible.

Le nombre d'aidants recrutés variait en fonction des lieux de diffusion. Alors que 73% des aidants ayant répondu au questionnaire provenaient du CMRR, ils étaient 3 fois moins nombreux à provenir des associations France Alzheimer.

Deux répondants seulement ont été recrutés par le service de Médecine Interne Gériatrique. Ce service a été confronté initialement à des difficultés pour identifier les patients éligibles au questionnaire par les étudiants en médecine et à les faire remplir avec l'aide des jeunes du

service civique. Par la suite, la crise sanitaire de la Covid 19 a contraint à arrêter le recueil le 16 mars 2020.

L'Équipe Mobile Gériatrique n'a pu recruter aucun aidant. Ils ont été confrontés à deux obstacles lors de la diffusion du questionnaire. D'une part, le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée du proche n'était pas posé pour une partie des aidants rencontrés. C'est pourquoi deux questionnaires ont été exclus par le médecin de l'EMG. D'autre part, les aidants rencontrés lors des visites à domicile étaient trop épuisés et trop de papiers leur étaient remis en même temps que le questionnaire. Le questionnaire n'était donc pas leur priorité. Cela a donc entraîné un biais de sélection car les aidants trop épuisés n'ont pas fait partie de l'échantillon.

Il n'y a eu aucun retour de la part de l'EMGT du Cher.

Enfin, aucun aidant n'a été recruté par les CPTS Asclépios et CPTeST. Pour ces deux structures, l'obstacle principal pour la diffusion du questionnaire était la présence de plusieurs intermédiaires entre le coordonnateur CPTS contacté et les aidants à recruter.

Finalement, aucun aidant de l'échantillon étudié n'a été recruté par des médecins généralistes. La population étudiée a été principalement recrutée à partir du CMRR et des associations France Alzheimer départementales. Il y avait un biais de recrutement des aidants puisqu'ils venaient majoritairement de structures hospitalières. La population était donc composée principalement d'aidants ayant eu besoin de se tourner vers d'autres interlocuteurs car la prise en charge par leur médecin généraliste ne leur était pas suffisante. Aussi ces aidants avaient déjà une certaine connaissance de la maladie d'Alzheimer et des aides existantes.

c) Données manquantes et incohérences dans les réponses aux questionnaires

Il y avait de nombreuses données manquantes. Certains aidants ont répondu au questionnaire de manière incomplète. D'autres ne suivaient pas les indications de remplissage du questionnaire. Le défaut de précision sur certaines formulations de questions peut expliquer ces variations dans les réponses.

Seule l'association France Alzheimer 18 nous a fait connaître le taux de participation.

2. La connaissance du statut d'aidant

Les caractéristiques sociodémographiques des aidants étaient assez comparables à celles d'autres études. En effet, comme dans plusieurs études, les deux mêmes sous-groupes sont majoritairement présents dans la population principalement féminine : les conjoints et les enfants (5)(19)(6). La majorité des patients atteints de la maladie d'Alzheimer habite aussi à domicile (5).

Les résultats de notre étude indiquaient que 75% des aidants estimaient que leur médecin généraliste était au courant de leur statut d'aidant. Ce pourcentage augmente à 93% pour les aidants ayant le même médecin généraliste que leur proche malade. Dans l'étude REMEDE, 95% des médecins interrogés prenant en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer recherchent la présence d'un membre de l'entourage. Le rôle de l'entourage est considéré comme majeur dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cette présence est recherchée car l'aidant participe à l'efficacité des soins, à l'identification des symptômes et de tous faits utiles. L'influence de l'aidant est globalement considérée comme positive. En consultation, sa présence facilite son déroulement car elle est rassurante pour le patient. Elle permet donc d'améliorer la communication entre le médecin et le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (19). Le médecin généraliste considère l'aidant comme un véritable partenaire de soins (28)(20).

Du reste, 25 % des aidants de notre étude déclaraient que leur médecin généraliste ignorait qu'ils étaient aidant. D'après la majorité de ces aidants, cette situation s'expliquait par le fait que leur médecin n'était pas le médecin généraliste de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Et la moitié d'entre eux déclaraient ne pas en avoir parlé avec leur médecin. Quand le médecin généraliste de l'aidant et de l'aidé n'était pas le même, certains aidants préféraient plutôt se tourner vers le médecin généraliste de leur proche malade pour recevoir conseils et informations. En 2010, l'HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques sur le suivi des aidants naturels. Elle recommande aux médecins généralistes, qui ne suivraient que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, d'inciter l'aidant à consulter son propre médecin généraliste (29). Dans le respect des règles déontologiques et du secret médical, ils devraient lui remettre un courrier destiné à son médecin généraliste l'informant du statut

d'aidant. De cette manière, le médecin généraliste de l'aidant seul a plus de chance de connaître le statut d'aidant de son patient. Cependant, cette pratique ne semble pas être généralisée sur le terrain. Le travail de thèse de Lauverjat sur l'application et l'applicabilité de la consultation annuelle montre que les médecins communiquent dans la majorité des cas avec l'aidant (30). Mais ils ne sont que 9% à informer le médecin référent de l'aidant (30).

Pour améliorer cette situation, il serait intéressant de renforcer les liens entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes prenant en charge les personnes atteintes de démence pour une meilleure coopération. Les médecins spécialistes diagnostiquent la démence et identifient l'aidant. On pourrait proposer qu'ils informent par courrier le médecin généraliste de l'aidant avec l'accord de l'aidant. Les spécialistes pourraient aussi inciter l'aidant à en parler avec son médecin généraliste. De plus, il faudrait que les médecins généralistes prenant en charge des patients déments et ayant des contacts avec l'aidant communiquent davantage avec le médecin généraliste de l'aidant par l'intermédiaire d'une messagerie sécurisée ou par courrier. Eux aussi pourraient inciter davantage l'aidant à en parler avec son médecin généraliste.

3. La recherche de difficultés en lien avec le rôle d'aidant par le médecin généraliste

L'aide apportée à son proche malade peut être ressentie comme une charge et avoir un retentissement négatif sur la santé physique et psychique appelé le fardeau fragilisant l'aidant. Les signes les plus fréquemment observés sont l'asthénie, les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, les troubles du sommeil (31).

Dans notre étude, à peine plus de la moitié des aidants déclarait que son médecin généraliste avait recherché la présence de difficultés en lien avec son rôle d'aidant. De même, les aidants-enfants interrogés dans la thèse de Colin sur leur prise en charge en médecine générale indiquent que le médecin aborde peu la situation de l'aidant en consultation (21). Les résultats de la thèse de Fribault montrent que 2/3 des médecins déclarent prendre en charge systématiquement l'aidant mais par ailleurs, seulement 1/3 des médecins reconnaît dépister l'épuisement de l'aidant (32). Il arrive à la conclusion que les médecins généralistes ne questionnent pas assez

l'aidant sur son vécu des soins et sur ses problèmes de santé (32). Peu de médecins dépistent l'épuisement de l'aidant.

Pourtant, le médecin généraliste a un rôle à jouer dans le dépistage des dyades aidant-aidé les plus à risque de fardeau élevé. Aussi, l'HAS recommande aux médecins généralistes de proposer une consultation annuelle aux aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Au cours de cette consultation, il est recommandé au médecin d'effectuer une évaluation de l'état de santé physique et psychique de l'aidant, une évaluation du fardeau et « une détection des problématiques de santé inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » (29). Les médecins ont conscience que la prise en charge de l'aidant est indissociable de celle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (32). Ils reconnaissent les intérêts de cette consultation annuelle favorisant une reconnaissance du statut d'aidant, une écoute des difficultés et une prise en charge adaptée aux besoins de l'aidant (28). Cependant, ils pointent aussi du doigt les difficultés d'organisation de cette consultation qu'ils considèrent chronophage (28). Néanmoins il existe aussi des freins du côté des aidants. Un des facteurs limitants est le manque de temps de l'aidant. Le temps passé à s'occuper du proche malade contraint l'aidant à se désintéresser de sa santé (5). Il lui est difficile de libérer du temps pour s'occuper de sa propre santé (28). De plus, l'aidant est souvent dans le déni de son propre épuisement. Il limite lui-même la discussion sur ses difficultés (31).

La présence d'une affiche dans la salle d'attente du cabinet incitant l'aidant à parler avec son médecin de ses difficultés en lien avec son rôle d'aidant pourrait être envisagée pour renforcer le dépistage réalisé par le médecin au cours des consultations de suivi. En effet, l'affichage en salle d'attente est un outil de dialogue, qui permet au patient d'aborder avec son médecin les sujets évoqués. Il permet une prise de conscience des risques et amène à une réflexion sur ces sujets (33). Il en facilite l'évocation lors des consultations (34).

De plus, pour optimiser la prise en charge du fardeau de l'aidant, il serait profitable d'avoir une collaboration pluri-professionnelle coordonnée autour de lui. L'objectif de ce travail en équipe serait de permettre aux professionnels travaillant auprès de la dyade aidant/patient d'avoir une transmission de l'information plus efficace entre eux, afin d'intervenir au mieux auprès de l'aidant en difficulté, dans le respect du secret médical. Des réunions de concertation réunissant

ces professionnels (infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide-soignant, assistante sociale, pharmacien, médecin généraliste) pourraient être envisagées.

4. Les difficultés d'acceptation des aides par les aidants

Dans notre étude, 22% des aidants affirmaient avoir des difficultés à accepter l'intervention de personnes extérieures au domicile. On retrouve un pourcentage similaire dans le travail de thèse de Lazare et Rambinaissing sur les attentes des aidants naturels d'un malade d'Alzheimer (35). Les principales difficultés rencontrées par les aidants de notre étude étaient le refus de la part du proche malade, le sentiment de ressentir comme une intrusion l'intervention extérieure et le coût financier de ces aides. Ces mêmes raisons sont invoquées dans le travail de thèse de Dupont et Bez sur les représentations de l'aidant principal d'un malade d'Alzheimer par les médecins généralistes (36). La littérature montre que la réticence des aidants à accepter de l'aide est un des deux obstacles les plus cités par les médecins généralistes pour la prise en charge des aidants (32).

L'irruption de la maladie d'Alzheimer retentit sur la vie de l'entourage et bouscule les projets de vie de l'aidant. A cette maladie, on associe un déclin avec perte des facultés intellectuelles, troubles du comportement et dépendance (30). Face au caractère inéluctable de la maladie et à ses conséquences sur l'identité du malade et son entourage, cette maladie suscite crainte et sentiment d'impuissance (37). Elle entraîne une modification des relations au quotidien entre la personne malade et l'entourage. L'aidant doit faire le deuil de la relation passée. Pour cela, il passe par les différentes étapes du deuil décrites par Élisabeth Kübler-Ross : le choc/le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation (38). Tant que l'aidant n'est pas dans l'acceptation de la maladie de son proche, il peut être dans un rejet des aides (30). Les aidants veulent se débrouiller seuls, ils éprouvent des difficultés à accepter l'intrusion de personnes étrangères chez eux (32). De plus, les aides proposées par les professionnels ne correspondent pas forcément aux besoins de l'aidant. En outre, l'aidant peut aussi tirer des bénéfices secondaires dans le rôle d'aidant.

On observe que les plaintes sont peu exprimées et peu anticipées (31). Lorsque la situation est stable, les besoins des aidants sont limités (39). La demande d'aide fait souvent irruption dans

l'urgence lors des moments d'épuisement (36). A certains moments particuliers dans la maladie, les aidants ont besoin de soutien plus fréquent : au moment du diagnostic, quand le malade ne peut plus être laissé seul, lorsque l'institutionnalisation du patient est envisagée (40).

Devant les freins des aidants à la mise en place des aides, le médecin généraliste est mis en difficulté. Il peut ressentir une frustration et un sentiment d'impuissance, lui donnant l'impression d'être bloqué dans la prise en charge. Force est de constater qu'il existe une différence entre la temporalité de l'aidant et celle du médecin généraliste (36). Il importe que le médecin respecte la temporalité de l'aidant (41). Le médecin généraliste doit donc écouter les aidants afin de comprendre leurs mécanismes de réticences et les convaincre de se faire aider si nécessaire (25). Enfin, les aidants sont confrontés aux difficultés administratives pour accéder aux aides (42).

Le dispositif PAERPA (Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie) qui a pour but d'optimiser la coordination des intervenants et des interventions, en partant des besoins de la personne âgée et des aidants, pourrait répondre à ces problématiques (43). Cette plateforme d'information et d'orientation permet une centralisation des aides avec un numéro unique accessible aux personnes âgées, aux aidants et aux professionnels.

5. Le médecin généraliste, une ressource auprès des aidants

Dans notre étude, le médecin généraliste était majoritairement considéré par l'aidant comme une ressource pour l'aider dans son rôle d'aidant. L'écoute est une qualité du médecin généraliste qui revient souvent dans le discours des aidants (21) (25) (31). En effet, savoir que son médecin est empathique et à l'écoute, facilite les confidences et permet à l'aidant d'aborder ouvertement la maladie et les difficultés qui découlent de la prise en charge (31). Le médecin généraliste a aussi pour rôle d'apporter conseils et informations (21) (31). De fait, l'aidant voit le médecin comme étant celui qui a les connaissances sur la maladie, mais aussi celui qui connaît l'aidant, le malade et la situation familiale particulière de chacun. Il est donc bien placé pour orienter les aidants en fonction de leur situation et de leurs besoins (25). Pour tout cela, une relation de confiance entre le médecin généraliste et l'aidant est un facteur facilitant pour une meilleure prise en charge de l'aidant (31). Il apporte donc soutien (35) (40) et réconfort.

En revanche, les aidants de l'étude, qui ne considéraient pas le médecin généraliste comme une ressource dans leur fonction d'aidant, regrettaient le manque de disponibilité de la part du médecin (21) et se sentaient abandonnés par lui.

Pour pallier ce manque, on pourrait proposer l'intervention d'un infirmier Asalée (Action de santé libérale en équipe). Le dispositif Asalée est un dispositif de coopération entre médecins généralistes et infirmiers qui a pour but d'améliorer la prise en charge de patients souffrant de maladie chronique (44). Ce même dispositif pourrait être envisagé pour la prise en charge des aidants. Le médecin identifierait avec l'aide de l'infirmier les aidants éligibles. Puis il inviterait l'aidant à rencontrer l'infirmier qui pourra prendre le temps de lui donner les informations sur la maladie et sur les aides possibles en fonction de ses besoins. Le médecin et l'infirmier se rencontreraient régulièrement pour des réunions de concertation.

6. L'information sur la maladie donnée par le médecin généraliste

Un sondage « Les Français et la maladie d'Alzheimer » réalisé en juin 2017 par la Fondation Recherche Alzheimer montre que 1 français sur 2 a un faible niveau de connaissance sur la maladie d'Alzheimer (45). Dans la littérature, il ressort fréquemment qu'une des principales attentes de l'aidant est de recevoir des informations (35)(46)(47)(48). L'étude d'Amieva et al montre que les attentes et les besoins des aidants de personne souffrant de la maladie d'Alzheimer sont doubles (46). D'une part, ils ont besoin d'être informé sur la maladie, l'évolution et les traitements et d'autre part ils ont besoin d'acquérir des compétences pour optimiser la prise en charge de leur proche malade au quotidien (46). L'étude « Information Need of Family Caregivers of People with Dementia » montre aussi ce besoin d'information et révèle que les aidants informés prennent mieux en charge les malades (47).

Dans notre étude, ils étaient 34% à déclarer ne pas avoir reçu d'informations sur la maladie d'Alzheimer par leur médecin généraliste. Les résultats de l'étude de Thomas sur la vulnérabilité des aidants révèlent que 25% des aidants disent ne pas avoir assez d'informations sur la maladie et son traitement (49). Les aidants interrogés dans la thèse de Hervé sur le ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes vivant à domicile déplorent aussi ce manque d'information (42).

Au sujet de l'information donnée sur la maladie d'Alzheimer, il existe dans la littérature un hiatus entre ce que déclarent les aidants et ce que disent les médecins généralistes. Les médecins généralistes interrogés dans la thèse de Fribault sur la prise en charge des aidants ont conscience du rôle indispensable de conseils et d'informations qu'ils ont à jouer (32). De même, la majorité des médecins généralistes interrogés dans le travail de thèse de Lauverjat estime informer l'aidant (30). En 2009, la revue de la littérature effectuée par Schoenmakers sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des aidants de patient dément montre que le médecin généraliste est conscient de ses compétences et de ses limites dans cette prise en charge (50). Les médecins généralistes se considèrent très impliqués dans cette prise en charge alors que les aidants jugent leur implication comme étant insuffisante (50).

Pour répondre à ce besoin d'informations formulé par les aidants, on pourrait prendre exemple sur le dispositif d'annonce qui existe déjà pour d'autres pathologies (le cancer par exemple). Cela se ferait en plusieurs temps. Dans un premier temps, une consultation d'annonce serait réalisée par le neurologue, le gériatre ou le médecin généraliste. Lors de ce temps d'annonce, le diagnostic serait confirmé, la maladie expliquée et l'évolution évoquée. Et dans un second temps, une consultation axée sur l'écoute de l'aidant avec reformulation de ce qui a été dit lors de la première consultation serait effectuée. Et à ce moment-là, un livret serait remis au patient comprenant toutes les coordonnées utiles des associations et des aides présentes à proximité.

V. CONCLUSION

Le médecin généraliste était davantage au courant de la fonction d'aidant quand il était également le médecin généraliste du patient dément. Il est donc important, lorsque l'aidant et le patient n'ont pas le même médecin généraliste, que le médecin du patient Alzheimer incite l'aidant à aller vers son propre médecin. Dans le respect des règles déontologiques et du secret médical, il devrait remettre à l'aidant un courrier destiné à son médecin généraliste l'informant du statut d'aidant. Lorsque le médecin généraliste était au courant de ce rôle d'aidant, les aides principalement proposées étaient la recherche de difficultés psychologiques ainsi que des informations sur la maladie d'Alzheimer. Les informations données sur la maladie d'Alzheimer étaient cependant partielles car peu d'informations étaient données sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et son évolution. Les difficultés psychologiques étaient davantage abordées lors d'une consultation pour le patient atteint de démence que pour l'aidant lui-même. A cette occasion, les aides proposées par le médecin généraliste étaient surtout une écoute et une prise en charge médicamenteuse pour l'aidant. Les aidants recevaient peu d'informations sur les aides pour les aidants. Le médecin était considéré comme une ressource chez la majorité des aidants. Ils étaient en attente d'aide spécifique de sa part, notamment une aide psychologique, des informations sur les aides et sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Les situations rencontrées auprès des aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont complexes. Elles nécessitent non seulement une prise en charge médicale mais aussi une prise en charge psycho-sociale. Le médecin ne doit pas être le seul interlocuteur. Il devrait plutôt être acteur au sein d'une organisation pluri-professionnelle médico-psycho-sociale autour du patient et de l'aidant pour permettre une prise en charge collaborative. Pour cela, il serait nécessaire d'améliorer la communication entre les intervenants sociaux, paramédicaux, médicaux, le médecin généraliste et l'aidant en proposant des réunions de concertation regroupant les professionnels de soins primaires (infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide-soignant, assistante sociale, pharmacien, médecin généraliste). Il serait aussi intéressant de renforcer les liens entre les médecins spécialistes et les médecins généralistes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Troubles cognitifs du sujet âgé [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 22 mai 2020]. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/troubles-cognitifs-du-sujet-age>
2. Agence Régionale de Santé. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Etat des lieux. 2016.
3. Maladie d'Alzheimer et autres démences [Internet]. [cité 22 mai 2020]. Disponible sur: [/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences](#)
4. Alzheimer (maladie d') [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 28 déc 2019]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
5. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel. Rueil-Malmaison : Novartis ; France Alzheimer. 2002 ;
6. Baromètre des aidants - 5ème vague - Fondation April. 2019.
7. Charte européenne de l'aidant familial ; COFACE-handicap. 2009.
8. Baromètre des aidants- 4ème vague - Fondation April. 2018.
9. Robaye L, Mormont E, Lassaux A, Janne P, Gourdin M. Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease: a synthesis. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. sept 2018;16(3):298-304.
10. Vallée A, Vallée J-N. Experience for caregivers of dependent elderly persons with dementia. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2017 ;15(2):138-44.
11. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément J-P. Trouble du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale*. 2010;(36) :159-65.
12. Simpson C, Carter P. Dementia caregivers' lived experience of sleep. *Clin Nurse Spec*. déc 2013;27(6):298-306.
13. Pralet F. Évaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile. :126.

14. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health.: *Psychosomatic Medicine*. juill 1991;53(4):345-62.
15. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in Dementia Caregivers Relative to Non-Caregiving Controls. *Gerontology*. 2008;54(3):131-7.
16. Schulz R, Beach S. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. 15 déc 1999;282(23):2215-9.
17. Dossier de Presse- Stratégie de mobilisation et de soutien 2020 - 2022. Agir pour les aidants. 2019 oct p. 20.
18. Vieillir en bonne santé - Une stratégie globale pour prévenir la perte d'autonomie 2020 2022- Dossier de presse. Ministère des Solidarité et de la Santé ; 2020 janv.
19. Étude Remede - Relations des médecins généralistes avec l'entourage de leurs patients - Novartis - Service Santé et Proximologie. 2003.
20. Zegerman V. Évaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée. :80.
21. Colin S. La prise en charge des aidants-enfants dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale : Enquête auprès de 10 aidants en Loire-Atlantique. Université de Nantes ;
22. Zwingmann I, Michalowsky B, Esser A, Kaczynski A, Monsees J, Keller A, et al. Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *J Alzheimers Dis*. 67(2):527-39.
23. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. *cah année gerontol*. 1 mars 2015 ;7(1):29-36.
24. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste : *Revue de la littérature*. Rouen ; 2013.
25. Chirescu L. La santé des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Université Paris Diderot ; 2014.
26. Thomas P, Lalloué F, Preux P, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. 2006;21(1):50-6.

27. Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketsos CG, et al. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *Int Psychogeriatr.* nov 2014;26(11):1875-83.
28. Hemery H. *Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le MG : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée.* Claude Bernard - Lyon 1 ; 2016.
29. HAS *Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.* 2010.
30. Lauverjat F. *Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012.* Tours ; 2012.
31. Le Priol L. *La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale.* Université d'Angers ; 2013.
32. Fribault T. *Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée. Enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire-Atlantique.* Nantes ; 2011.
33. Thibaut Marquant M-L. *La prévention par exposition d'affiches dans les salles d'attente des médecins généralistes : une étude qualitative sur le ressenti des patients.* [Rouen]; 2018.
34. Gignon M, Idris H, Manaouil C, Ganry O. *The waiting room: vector for health education? the general practioner's point of view.* 2012;(5):511-7.
35. Lazare L, Rambinaissing N. *Attentes des aidants naturels d'un malade Alzheimer en Maine et Loire envers leur Médecin traitant : étude descriptive.* [Université d'Angers]; 2014.
36. Dupont A-L, Bez L. *Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes.* Toulouse III - Paul Sabatier ; 2016.
37. Pin Le Corre S, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. *Perception sociale de la maladie d'Alzheimer: les multiples facettes de l'oubli.* 2009;32(128-129):75-88.
38. Kübler-Ross E. *Accueillir la mort.* Pocket. Paris : Pocket; 2002. 192 p.
39. Charazac P. *Soigner la maladie d'Alzheimer: Guidance des aidants et relation soignante.* Dunod; 2012. 192 p.
40. Cohen C, Pringle D, Le Duc L. *Dementia Caregiving: The Role of the Primary Care*

Physician.pdf. Can J Neurol Sci. 2001;28(Suppl. 1):S72-6.

41. Pancrazi M-P. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. déc 2008;8(48):22-6.
42. Hervé L. Le ressenti des aidants naturels de personnes âgées dépendantes vivants à domicile. Tours ; 2016.
43. Le parcours santé des aînés (Paerpa) [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 11 sept 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/>
44. Protocole de coopération ASALEE [Internet]. [cité 11 sept 2020]. Disponible sur : <https://www.centre-val-de-loire.paps.sante.fr/protocole-de-cooperation-asalee>
45. Sondage « les Français et la maladie d'Alzheimer » Fondation recherche Alzheimer en partenariat avec Ipsos, Notre Temps, la Croix. juin 2017;
46. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. 8 juin 2012 ;60(3):231-8.
47. Victoria Steiner PhD, Linda L, Pierce P, RN, CNS, CRRN, et al. Information Need of Family Caregivers of People With Dementia. juin 2016;41(Issue 3):162-9.
48. Rideau S. Quelles sont les attentes des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées auprès de leur médecin généraliste et du réseau de soins ambulatoire. Tours ; 2020.
49. Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades démentés à domicile. L'étude Pixel. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. sept 2005;3(3):207-20.
50. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative?: A systematic literature review. Scandinavian Journal of Primary Health Care. janv 2009;27(1):31-40.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire à destination des aidants

Prise en charge de l'aidant de patient atteint de la maladie d'Alzheimer (MA) ou apparentée par le médecin généraliste

Vous êtes l'aidant d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

1- Vous êtes :

- un homme
- une femme

2- Quel est votre âge (année de naissance) ?

.....

3- Quel est votre lien de parenté avec votre proche malade ?

- Conjoint / Conjointe
- Fils / Fille
- Gendre / Belle-fille
- Petit enfant
- Famille élargie (cousins, neveu, etc...)

4- Le diagnostic de la maladie de votre proche a été fait il y a :

- < 1 an
- 1 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- > 10 ans

5- Depuis combien de temps estimez-vous être l'aidant de votre proche ?

- < 1 an
- 1 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- > 10 ans

6- Votre proche vit :

- à domicile
- en institution (ehpad, ...) depuis ans.

7- Avez-vous le même médecin généraliste que votre proche ?

- Oui
- Non

8- Consultez-vous pour vous régulièrement votre médecin généraliste pour un renouvellement d'ordonnance (diabète, hypertension artérielle, ...) ?

- Oui
- Non

9- A quelle fréquence consultez-vous pour vous votre médecin généraliste pour des problèmes de santé aigus (par exemple virus, maux de tête, cystites, etc...) ?

- Jamais
- 1 fois par an
- 2 à 4 fois par an
- 5 fois par an ou plus

Aide apportée par votre médecin généraliste dans votre fonction d'aidant

10- Votre médecin généraliste est-il informé que vous exercez une fonction d'aidant ?

- Oui
- Non

a. Si oui, vous pouvez poursuivre le questionnaire et passer à la question 11.

b. Si non, pourquoi ?

(cocher une ou plusieurs réponses puis passer directement à la question 21) ?

- Il n'est pas le médecin traitant de mon proche malade
- Je ne lui en ai jamais parlé
- Je viens toujours seul en consultation, je ne suis jamais accompagné de mon proche malade en consultation
- Je consulte rarement mon médecin généraliste
- Il est difficile pour moi d'en discuter avec mon médecin généraliste
- Autre, à préciser

11- Votre médecin généraliste vous a-t-il informé sur la maladie d'Alzheimer ?

- Oui
- Non

a. Si oui, il vous a renseigné sur : (cocher une ou plusieurs réponses)

- la maladie en elle-même
- l'évolution
- les traitements
- les mesures d'accompagnement

b. Si non, auriez-vous souhaité qu'il vous informe sur ces sujets ?

- Oui
- Non

12- Votre médecin généraliste aborde-t-il avec vous vos difficultés en lien avec l'aide que vous apportez à votre proche malade ?

- Oui

Vous pouvez répondre à la question 13

- Non

Merci de passer à la question 14

13- Quand aborde-t-il avec vous vos difficultés liées à votre rôle d'aidant ?

a. Si votre médecin est le même que votre proche malade, il aborde vos difficultés :

- lors d'une consultation dédiée à votre rôle d'aidant et aux conséquences sur votre santé
- lors d'une consultation pour vous pour un autre motif
- lors d'une consultation pour votre proche malade
- jamais
- autre, à préciser

b. Si votre médecin n'est pas le même que votre proche malade, il aborde vos difficultés :

- lors d'une consultation dédiée à votre rôle d'aidant et aux conséquences sur votre santé
- lors d'une consultation pour vous pour un autre motif
- jamais
- autre, à préciser

14- Est-ce-que votre médecin généraliste recherche chez vous la présence de difficultés psychologiques telles que le surmenage, la dépression, l'anxiété ou les troubles du sommeil ?

- Oui
- Non

a. Si oui, quelle(s) aide(s) vous a-t-il proposée(s) (cocher une ou plusieurs réponses) ?

- Médicaments (anxiolytique, antidépresseur, somnifère)
- Écoute et soutien psychologique
- Proposition d'un soutien psychologique par psychologue
- Augmentation du nombre de passages d'aides à domicile
- Aucune

b. Si non, auriez-vous souhaité qu'il aborde avec vous ces difficultés ?

- Oui
- Non

15- Votre médecin généraliste vous a-t-il orienté vers des groupes d'informations et d'échanges, groupes de paroles, réunions de soutien aux aidants, formations pour les aidants ?

- Oui
- Non

16- Avez-vous bénéficié de ces groupes d'informations et d'échanges, groupes de paroles, réunions de soutien aux aidants, formations pour les aidants ?

- Oui
- Non

17- Votre médecin généraliste vous a-t-il informé de la présence de l'association France Alzheimer dans votre département ?

- Oui
- Non

18- Votre médecin généraliste vous a-t'il parlé des structures d'accueil pour votre proche malade (accueil de jour, hébergement temporaire, ...) ?

- Oui
- Non

19- Votre médecin vous a-t-il orienté vers une assistante sociale pour vous informer et vous aider pour les démarches, pour bénéficier d'aides financières et humaines en lien avec la dépendance de votre proche ?

- Oui
- Non

20- Votre médecin généraliste vous a-t-il proposé un plan d'aide pour votre proche ?

- Oui
- Non

a. Si oui, il comprend (cocher une ou plusieurs réponses) :

- le passage d'une infirmière à domicile
- une aide à la toilette
- une aide-ménagère
- le portage des repas à domicile
- la mise sous tutelle /curatelle / sauvegarde de justice/ habilitation familiale
- un accueil temporaire en structure de répit (accueil de jour et/ou hébergement temporaire)
- le SSIAD
- autre, à préciser.....

21-Avez-vous eu des difficultés à accepter l'intervention d'aides extérieures à votre domicile ?

- Oui
- Non
- Non concerné

a. Si oui, quelle(s) difficulté(s) avez-vous rencontrée(s) (cocher une ou plusieurs réponses) ?

- Le proche malade refuse l'aide de personnes extérieures
- Le passage de personnes extérieures est perturbant pour le proche malade
- Le sentiment de ne pas avoir besoin d'aide
- L'intervention de personnes extérieures au domicile est ressentie comme une intrusion
- Le coût financier
- La contrainte des horaires de passage des aides
- La culpabilité de laisser un autre s'occuper du proche malade
- La peur que ce soit mal fait ou qu'il se passe quelque chose en mon absence

- Ce n'est jamais la même personne qui intervient, les intervenants changent tous les jours
- Autre, à préciser

22- Diriez-vous que votre médecin généraliste est une ressource pour vous aider dans votre fonction d'aidant ?

- Oui
- Non

a. Si oui, pourquoi ?

.....
.....

b. Si non, pourquoi ?

.....
.....

Merci de votre participation.

Annexe 2 : Lettre de présentation de l'étude

À Tours, le 17 octobre 2019

Madame, Monsieur,

Médecin généraliste remplaçante et ancienne interne de la faculté de médecine de Tours, je réalise actuellement une thèse ayant pour sujet les aidants familiaux de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée sous la direction du Dr Clarisse Dibao-Dina.

L'objectif de cette étude est de faire l'état des lieux de ce qui est proposé aux aidants familiaux de proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée par le médecin généraliste.

Vous êtes aidant d'un membre de votre famille atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, ainsi je vous invite, si vous êtes intéressé par cette étude, à répondre au questionnaire ci-joint.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous portez à notre travail.

Cordialement,

Véronique Payen

Annexe 3 : Certificat de non-opposition

Paragraphe Information et non opposition : enquête ISAMA

Investigateur principal : Dr Clarisse Dibao-Dina

Institution : Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG), faculté de médecine de Tours

Financement: Appel d'Offre Interne du CHRU de Tours

Introduction : Vous êtes invité(e) à participer à une étude conduite par le groupe de travail sur la « Conception d'une Intervention adaptée en Soins premiers de prise en charge du fardeau de l'Aidant familial d'une personne atteinte de Maladie d'Alzheimer (ou apparenté) ». Votre participation est entièrement volontaire. Vous trouverez ci-dessous la description de la recherche, qui éclairera votre décision d'y participer ou non. Si cela n'est pas suffisant à vos yeux, vous pouvez poser vos questions.

Objectif : Répondre à un questionnaire. Ce questionnaire est facile à comprendre et rapide à remplir. L'objectif principal est de faire un état des lieux de ce qui vous a été proposé par votre médecin généraliste pour prendre en charge votre proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de démence apparentée.

Qui participe : Vous pouvez participer à cette étude si :

- vous êtes un aidant d'un membre de votre famille atteint de maladie d'Alzheimer (ou démence apparentée) ;
- vous êtes francophone ;

Qu'est-ce que cela implique : Nous vous demandons de répondre à des questions concernant essentiellement l'aide qui vous a été proposée pour vous et votre proche atteint de maladie d'Alzheimer par votre médecin généraliste. Les réponses seront traitées de façon anonyme. Aucune information susceptible de vous identifier ou de vous localiser n'est demandée.

Gênes éventuelles : Certaines questions peuvent vous sembler personnelles. Dans le cas où vous ne souhaiteriez pas partager les éléments demandés, il suffit de ne pas envoyer vos réponses.

Bénéfices éventuels : Les résultats de cette enquête nous aideront à mieux connaître les besoins des personnes qui aident régulièrement leur proche atteint d'une maladie d'Alzheimer. L'objectif est d'améliorer et d'adapter l'aide qui peut être apportée par le médecin généraliste au patient et à son aidant.

Indemnités : Vous ne percevrez aucune indemnité dans le cadre de votre participation à cette étude.

Confidentialité et protection des données personnelles :

Vos réponses seront stockées dans une base de données. Elles seront présentées de façon numérique. Nous ne vous demandons aucune information qui pourrait vous identifier ou faire le lien avec votre personne et votre proche.

Les responsables de l'étude : L'étude est financée par le CHRU de Tours qui en est le promoteur. Cette étude est coordonnée par le Dr Clarisse Dibao-Dina, médecin généraliste et maître de conférences des universités au département universitaire de médecine générale de Tours. La collection des données sera supervisée par une équipe de recherche qualifiée.

Question, information complémentaire : Si vous avez des questions sur cette enquête, vous pouvez appeler le secrétariat du Département Universitaire de Médecine Générale et demander le Dr Clarisse Dibao au 02 47 36 60 19.

J'ai bien reçu une copie de ce formulaire d'information et de non opposition.

(N'oubliez pas d'en conserver une copie).

Participant :

Signature :

Date :

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized initial 'R' followed by a horizontal line.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

PAYEN Véronique

58 pages – 10 figures – 3 annexes

Résumé :

Contexte : Les patients touchés par la maladie d'Alzheimer sont principalement soutenus par les aidants familiaux. Ce rôle d'aidant peut être ressenti comme un fardeau. Le médecin généraliste a un rôle crucial dans le dépistage et la prise en charge du fardeau ressenti par les aidants.

Objectif principal : Décrire le dépistage et la prise en charge du fardeau des aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par le médecin généraliste en soins primaires.

Méthode : Étude quantitative transversale déclarative par questionnaire administré entre octobre 2019 et mars 2020 aux aidants familiaux de patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans l'Indre-et-Loire et le Cher. Le recrutement était effectué par les réseaux locaux ambulatoires et hospitaliers et par les associations de patients locales.

Résultats : 67 questionnaires ont été analysés. 75% (n=49/65) des aidants déclaraient que leur médecin généraliste savait qu'ils exerçaient une fonction d'aidant. Le médecin généraliste était davantage informé de la fonction d'aidant lorsqu'il suivait également le patient atteint de démence (93%, n=37/40 versus 48%, n=12/25). Lorsque le médecin généraliste était au courant de ce rôle d'aidant, les aides principalement proposées étaient la recherche de difficultés psychologiques (52%, n=24/46), ainsi que des informations sur la maladie d'Alzheimer (66%, n=31/47). La majorité des aidants (56%, n=35/62) considérait leur médecin généraliste comme une ressource.

Conclusion : Une réflexion est à mener pour compléter et améliorer le dépistage et la prise en charge du fardeau de l'aidant en ambulatoire, en particulier lorsque le médecin généraliste du patient malade et de l'aidant sont différents.

Mots clés : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, aidant familial, médecin généraliste, soins primaires, fardeau

Jury :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS
 Directeur de thèse : Professeur Clarisse DIBAO-DINA
 Membres du Jury : Professeur Bertrand FOUGERE
 Professeur Jean ROBERT

Date de soutenance : 5 octobre 2020