

Année 2020/2021

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Guillaume NEFF

Né le 21 décembre 1981 à Pessac (33)

Prise en charge en médecine générale du fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer dans les départements d'Indre-et-Loire et du Cher en 2020

Présentée et soutenue publiquement le 4 novembre 2021 devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

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

Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine – Tours

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972

Pr André 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 Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Dominique GOGA

Pr Gérard 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 – A. CHANTEPIE – 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 – O. HAILLOT – 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. MORAINÉ – 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
APETOH Lionel.....	Immunologie
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
BERHOUE 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
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
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
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
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUYETANT Serge.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
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-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
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	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
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
BISSON Arnaud Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo Rhumatologie (au 01/10/2021)
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
GOUILLEUX Valérie Immunologie
GUILLON-GRAMMATICO Leslie Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HOARAU Cyrille.....	Immunologie
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
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Eric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
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
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILLOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
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 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa.....	Orthoptiste

Pour l'Ethique 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.

Remerciement

Au Professeur Clarisse DIBAO-DINA, merci de m'avoir inclus dans ce projet qui vous tient cœur, merci de votre patience et votre pédagogie dans toutes les étapes de la rédaction de ce travail.

Au Professeur Jean ROBERT, merci de me faire le plaisir de présider ce jury de thèse.

Aux Professeur Vincent CAMUS et Bertrand FOUGERE, merci d'accepter de siéger dans ce jury.

A ma Marie, tu es la femme de ma vie, merci d'avoir posé les yeux sur moi. Ton soutien et ton amour m'ont porté dans cette épreuve longue et difficile.

A mes parents qui ne m'ont jamais lâché durant mon tortueux parcours aux rebondissements multiples.

A ma famille, que nous soyons un peu dispersés ou que nos liens soient distendus, vous êtes ma colonne vertébrale.

Au Docteur Roy, nos échanges m'ont appris à me vivre et resterons une des plus grandes aventures de ma vie.

Au Professeur Pellegrin qui m'a tendu la main et m'a fait confiance, sans vous ma vie aurait pris un tout autre virage.

Au Dr Hirsch et à toute l'EADSP 41, j'ai appris la médecine qui me correspondait et j'ai commencé à devenir le médecin que je suis avec vous.

Au Dr Vimard et à toute l'équipe du réseau l'Estey, j'ai acquis avec vous ma première maturité de médecin en soin palliatif. Merci Thierry de m'avoir remis la tête vers la recherche d'une thèse.

Au Dr Kubler, l'USP et l'EMSP de Mont de Marsan, je suis arrivé pour travailler et je suis parti avec une famille. Que de moments vécus. J'ai une pensée d'affection sincère pour chacun de vous.

A Charles, mon plus ancien compère, que de route parcourue depuis nos premières rabattues au collège, les écoutes musicales jusqu'au bout de la nuit, les journées à deviser en plein soleil pour toi et un peu plus à l'ombre pour moi.

A Pierre et Xavier, mes anciens combattants du lycée, je me souviens de nos premières armes dans tous les domaines de la vie, les soirées, les filles, les longues journées de cours à feu doux. Nos routes se sont tracées et ne se perdent pas.

A Greg et Adrien, Une petite soirée Magic peut être un de ces quatre ou un week-end à la Jenny éventuellement. Je vous kiffe les gars.

A David, tu es entré dans ma vie le jour où j'ai franchi le seuil de la nuit venue, tu m'as transmis le virus du théâtre, tu m'as offert des rôles, des paroles, des vies que jamais je n'aurais eu sans toi. Je suis devenu un être spirituel à tes côtés.

A Vincent que je n'appelle plus jamais chasseur ou chass' pour les intimes. Je n'ai pas été le plus présent des amis avec cette thèse, je saurais me rattraper autour d'un godet mon ami. Une pensée pour les Toulousains Pedro, Narko, Kermit et les autres, je pense à vous les gars.

A Raphaël, putain mec, tu es beau, tu es mon idéal masculin !!!

A PJ, je t'attends pour partager un petit camembert en attendant le livreur sur les marches de MMPP vers 7H du mat'.

A Julie, elles sont loin les années où je te faisais les colles de biologie cellulaires, bon je vais pas refaire tout l'historique, dans tous les cas tu seras la première informée pour la fête d'après thèse.

A Zakoo, Bracc, Kevin, Polos, Notorius Mig, AAAAAAAAAAAAAAAAAA les petits chibrous, j'ai toujours ma blouse de notre premier WEI et la bannière IN VINO VERITAS qui nous a permis de molester et couvrir de mélasse toute une journée des âmes consentantes. Beaucoup de souvenir et de moments à venir. Respect la Chibre équipe.

Au Poulet, J'aurais beaucoup à dire, comme je sais que tu n'es pas amateur de grand discours, je ferais au plus court, sans prendre de détours inutiles pour dire quelque chose de simple et concis. Voilà que les mots pourraient venir à manquer et bien non, aussi fluide que de l'eau, ils coulent jusqu'à mes doigts comme une évidence, tiens une évidence, c'est ça une évidence mon poulet.

A Tristan, Une rencontre épicurienne et une amitié est née. Tout est dit.

A Baptiste, Nico dit « La Luze », si je m'attendais à rencontrer des types comme vous en buvant des cafés et fumant des clopes sur les marches de la BU, les gars je vous aime. Je n'oublie pas Simon, Mathieu et son grand corps, Ben, Pierre, vous êtes des types avec du corps et cœur.

A Nico dit « gentil », il nous aura fallu 3 jours à LUXEY, le reste est une évidence.

A Merwan, Junien, on s'est pas vu beaucoup depuis mes années Tourangelles, je garde une place pour vous dans mon cœur.

A Jimi Hendrix, sans toi je ne suis rien.

A Herbie Hancock, Miles Davis et John Coltrane, sans vous la vie n'a plus de sens.

Table des matières

Remerciement	7
1 Introduction.....	11
1.1.1 Les aidants de patients vivant avec une démence : définition et caractéristiques :	11
1.1.2 Le fardeau de l'aidant :	11
1.1.3 Le rôle du médecin généraliste vis-à-vis du fardeau de l'aidant :	12
1.1.4 Objectif du travail de thèse	12
2 Matériel et méthode	13
2.1.1 Méthode et type d'étude	13
2.1.2 Cadre de l'étude : le projet ISAMA	13
2.1.3 Création du questionnaire :	13
2.1.4 Population étudiée	13
2.1.5 Recueil de données	14
2.1.6 Analyse des résultats.....	14
3 Résultats.....	15
3.1.1 Population étudiée	15
3.1.2 Le médecin généraliste suit le patient atteint de démence et son aidant principal	16
3.1.3 Le médecin généraliste suit le patient atteint de démence mais pas son aidant principal ...	22
3.1.4 Suivi d'aidants naturels de patients atteint de pathologies autre qu'une démence	25
4 Discussion	28
4.1.1 Avantages et inconvénients de la méthode	28
4.1.2 Analyse des résultats par rapport aux données de la littérature	29
5 Conclusion	37
Bibliographie	38
Annexes.....	42

Liste des abréviations

ASCLEPIOS CPTS : communauté professionnelle territoriale de santé autour des communes d'Amboise (37), de Montrichard (41) et de Bléré (37).

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

CCAS : Centre communal d'action sociale

CDOM : Conseil de l'ordre des médecins

CETU ETICS : Centre d'Expertise et de Transfert de l'Université. Expertise, Transfert, Ingénierie et Connaissance Sociale

CLIC : Centres locaux d'information et de coordination

DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaires

DU et DIU : Diplôme universitaire ou interuniversitaire

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

FDRCV : Facteur de risque cardiovasculaire

GDS : Gériatric depression scale

HTA : Hypertension artérielle

HAS : Haute autorité de santé

ISAMA : projet d'élaboration d'une intervention adaptée en soin primaire pour dépister et prendre en charge le fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentées.

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champs de l'autonomie.

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.

MSU : Maitre de stage des universités

PAERPA : programme pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie

PCH : prestation de compensation du handicap

ZARIT ou **ZBI** (ZARIT burden inventory) : Echelle de de pénibilité ou inventaire du fardeau.de l'aidant

1 Introduction

1.1.1 Les aidants de patients vivant avec une démence : définition et caractéristiques :

Le terme d'aidant naturel désigne une personne ou un groupe de personnes qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante ou en perte d'autonomie, à ce titre ils sont non professionnels. On parle parfois d'aidant familial ou informel.

On retrouve cette notion concernant les différents types de démence où l'aidant est partie prenante dans la prise en charge et l'accompagnement des patients atteints. La pathologie démentielle entraîne une perte d'autonomie et une dépendance plus ou moins rapide et sévère mais inéluctable.

La majorité des personnes atteintes de démence vivent à domicile jusqu'à un stade avancé de la maladie. En France, 8,3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche de leur entourage en situation de maladie ou de handicap, à tous les âges de la vie (1).

L'aidant est alors au centre de la prise en charge et de l'accompagnement, son rôle est chronophage, il est un soutien permanent (organisation, prise de décisions, anticipation, programmation des soins, aide financière, réalisation de démarches administratives, gestion du domicile, nursing, soins...). L'aidant est également le principal interlocuteur et collaborateur du médecin généraliste et des autres professionnels qui prennent en charge le malade.

1.1.2 Le fardeau de l'aidant :

Dès le diagnostic de la maladie démentielle, la prise en charge de ces patients atteint de maladie d'Alzheimer et démences apparentées n'est pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants. La population des aidants a un risque accru de syndrome dépressif (2), de troubles du sommeil (3) (4) mais aussi de survenue d'un événement cardiovasculaire (5) (6), ainsi qu'une surmortalité (7).

En effet, on observe une dégradation de leur hygiène de vie avec une augmentation du tabagisme (8), une prise de poids (9), une majoration de l'HTA (10). Il ressort également une négligence de soins chez les aidants suivis pour une maladie chronique.

D'après une enquête menée par l'Association française des aidants, 18 % des aidants déclarent avoir renoncé à des soins au cours des douze derniers mois, 48% déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant.

Il a été montré que la fragilisation de l'aidant était un facteur prédictif d'institutionnalisation du patient (11).

Des études ont également montré que la présence de besoins non satisfaits chez les aidants était associée à un fardeau élevé, à une augmentation du stress et des symptômes dépressifs de l'aidant (12) (13).

Une autre étude suggère que l'identification des besoins des aidants résultant uniquement de la pratique clinique et de l'expérience des professionnels de santé s'avèrerait incomplète puisqu'elle ne prendrait pas en compte les besoins potentiellement inattendus des aidants et leurs priorités individuelles (14).

1.1.3 Le rôle du médecin généraliste vis-à-vis du fardeau de l'aidant :

Pour favoriser le maintien à domicile, le médecin traitant s'implique dans la mise en place des démarches administratives et médico-sociales (15).

La prise en charge de la personne âgée est globale (physique, psychique, existentielle, sociale, spirituelle, familiale). Quand la prise en soin devient complexe, l'alliance avec les proches devient essentielle (16).

En 2010, la HAS a établi des recommandations concernant la prise en charge des aidants et mis en place une consultation annuelle dédiée comportant une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant (évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel), évaluation de l'état de santé psychique, évaluation du fardeau dans ses composantes médico-psycho-sociales, évaluation de son état nutritionnel, évaluation de son niveau d'autonomie physique et psychique, évaluation des éléments de prévention (calendrier vaccinal, examens de dépistage).

Le médecin généraliste doit également s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient avec les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

Il doit proposer différentes interventions à l'aidant, pour conserver un projet de vie adapté à sa situation.

Le médecin généraliste doit également proposer une consultation dédiée en cas de situation de crise.

Si le médecin généraliste n'est pas le médecin de l'aidant il doit lui proposer de prendre contact avec celui-ci. En fonction de l'évaluation, le médecin généraliste doit orienter si nécessaire vers d'autres professionnels (17).

1.1.4 Objectif du travail de thèse

L'objectif de cette thèse était de faire un état des lieux de la prise en charge du fardeau de l'aidant par les médecins généralistes dans le cadre du projet ISAMA.

2 Matériel et méthode

2.1.1 Méthode et type d'étude

Il s'agissait d'une étude observationnelle quantitative par questionnaire du type analyse de pratique via un questionnaire destiné aux médecins généralistes des départements d'Indre et Loire et du Cher.

2.1.2 Cadre de l'étude : le projet ISAMA

Cette thèse entrait dans le cadre de la première étape du projet ISAMA qui visait à la conception d'une intervention adaptée en soins primaires de la prise en charge du fardeau de l'aidant du patient atteint de maladie d'Alzheimer (ou apparenté). Le projet ISAMA est détaillé en annexe 1.

2.1.3 Création du questionnaire :

Le questionnaire a été élaboré entre mars et octobre 2019. Il a été testé auprès de 4 médecins généralistes ne faisant pas parti de la population étudiée, dans sa forme finale, avant d'être envoyé. Il a été soumis à 3 reprises, durant cette période, à relecture, d'un côté auprès du comité scientifique de l'équipe du projet ISAMA et de l'autre auprès de l'équipe du CETU ETICS (structure de transfert de technologies et d'expertises, mise à la disposition des laboratoires et des entreprises.).

Ainsi dans sa forme finale le questionnaire (Annexe 2) s'est articulé autour de 3 axes :

Un premier concernant les suivis d'aidants dont le médecin généraliste est le médecin traitant du patient atteint de démence et de son aidant naturel.

Un second concernant les suivis d'aidants dont le médecin généraliste est le médecin traitant du patient atteint de démence mais pas de son aidant naturel.

Un troisième concernant les suivis d'aidants de patients qui sont atteints de pathologie autre qu'une démence.

2.1.4 Population étudiée

La population cible de cette étude était les médecins généralistes des départements du Cher et d'Indre et Loire. La population a été sélectionnée via les listes fournies par les conseils de l'ordre des médecins d'Indre et Loire et du Cher.

2.1.5 Recueil de données

Le questionnaire (Annexe 2) a été envoyé par mail aux médecins du Cher et d'Indre et Loire grâce à l'outil Google Forms et par courrier aux médecins d'Indre et Loire.

Chaque médecin d'Indre et Loire a reçu par voie postale un questionnaire accompagné d'une lettre de présentation (Annexe 3), grâce à l'annuaire fournie par le CDOM d'Indre et Loire.

Chaque médecin du Cher a reçu par mail grâce à l'outil Google Forms un questionnaire accompagné d'une lettre de présentation, via le CDOM du Cher.

Les médecins d'Indre et Loire et du Cher membres de la CPTS ASCLEPIOS ont aussi reçu par mail grâce à l'outil Google Forms un questionnaire accompagné d'une lettre de présentation.

Les questionnaires ont été envoyés le 14 Octobre 2019.

Une première relance par mail et courrier a été réalisée le 28 octobre 2019 puis une dernière relance le 11 novembre 2019. Le dernier questionnaire a été reçu le 22 janvier 2020.

2.1.6 Analyse des résultats

Les données ont été saisies et analysés sous Microsoft Office Excel 2019.

3 Résultats

3.1.1 Population étudiée

Au total, 733 médecins généralistes ont été sollicités, 582 médecins en Indre et Loire et 151 médecins dans le Cher.

199 des 733 médecins sollicités ont répondu au questionnaire soit un taux de réponse de 17%.

178 des 582 médecins sollicités en Indre-et-Loire ont répondu soit un taux de réponse de 30.6%.

21 des 151 médecins sollicités dans le Cher ont répondu soit un taux de réponse de 14%

Tableau n°1 : Caractéristiques de la population étudiée :

Caractéristiques des médecins généralistes (N=199)	Nombre (pourcentage) pour les variables qualitatives. Moyenne (écart-type) pour les variables quantitatives.
Age (ans)	48,1 (11,3)
Genre masculin	101 (50,8%)
Durée d'exercice	
Plus de 10 ans	126 (63,3%)
Entre 5 et 10 ans	40 (20,1%)
Moins de 5 ans	33 (16,6%)
Internat dans la faculté d'origine	145 (72,9%)
Installation dans la faculté d'origine	137 (68,8%)
Mode d'exercice	
Cabinet de groupe de médecin	93 (46,2%)
Cabinet de groupe pluriprofessionnel	69 (34,2%)
Cabinet individuel	37 (18,6%)
Formation complémentaire	
Gériatrie-gérontologie (DU ou DIU)	13 (6,5%)
Cycle de formation continue	18 (9%)
DU de nutrition	1 (0,5%)
DESC d'urgence	1 (0,5%)
Aucune	166 (83,4%)
Exercice médical supplémentaire à l'activité de médecine générale	
Aucune	131 (65,8%)
Au moins 1 activité supplémentaire	68 (34,2%)
➤ Activité en EHPAD	14 (7%)
➤ Activité hospitalière	12 (6%)
➤ Activité médicosociale	9 (4,5%)
➤ Enseignement (faculté, MSU)	7 (3,5%)
➤ Autre	26 (13,1%)

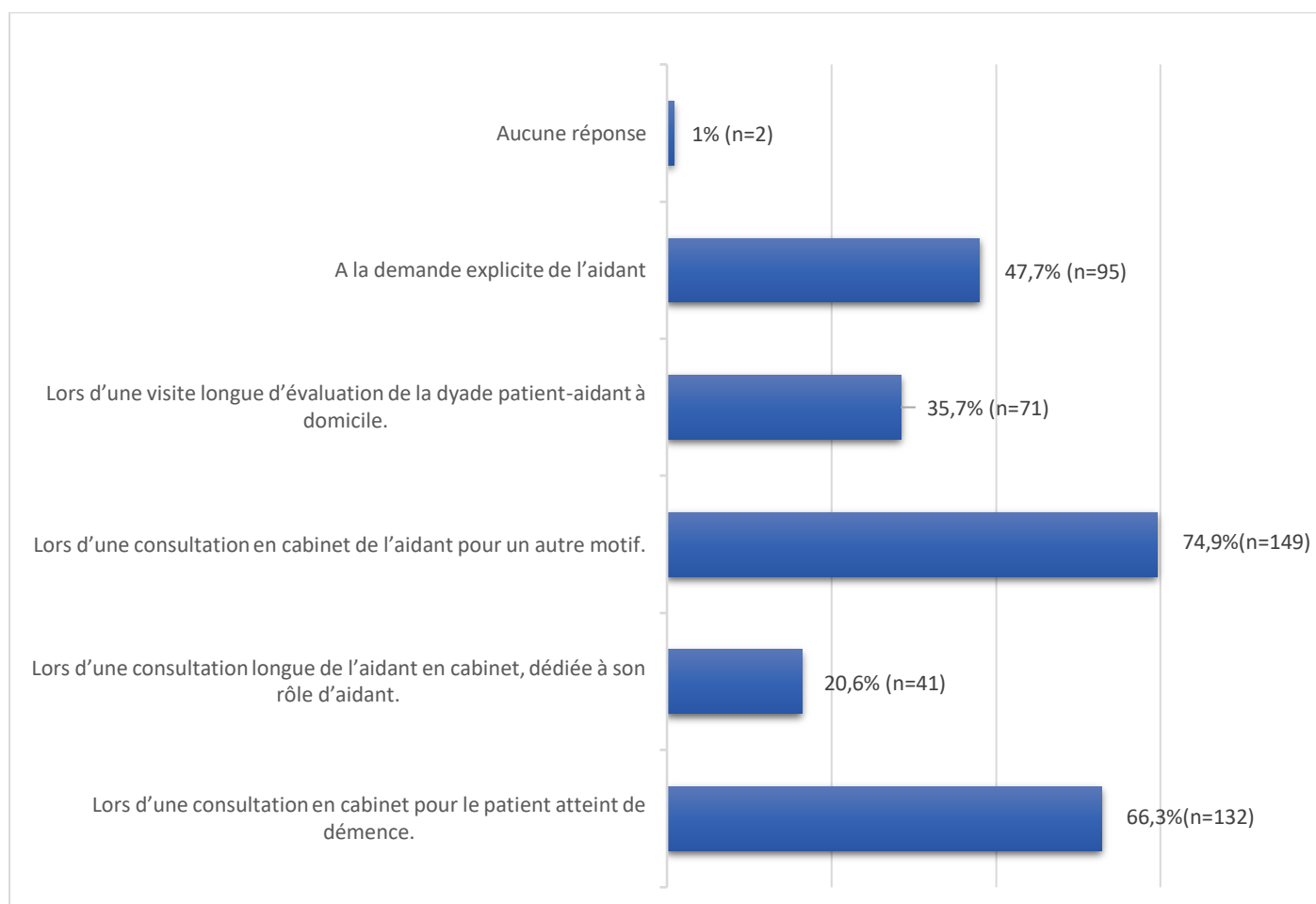
3.1.2 Le médecin généraliste suit le patient atteint de démence et son aidant principal

3.1.2.1 Modalité de prise en charge de l'aidant :

La prise en charge de l'aidant se faisait pour 74,9% des médecins lors d'une consultation de l'aidant au cabinet du médecin généraliste pour un autre motif et pour 66,3% lors d'une consultation au cabinet pour le patient atteint de démence.

Cette prise en charge se faisait à la demande explicite de l'aidant dans 47,7% des cas. (Figure n°1)

Figure n°1 : Fréquence des différentes modalités de réalisation de la prise en charge de l'aidant déclarée par les médecins.



3.1.2.2 Sur le plan médical :

Les médecins dépistaient l'épuisement de l'aidant systématiquement pour 18,1% et 16,6% ne le dépistaient jamais. (Figure n°2)

Ils ne s'appuyaient sur aucun outil d'évaluation de l'épuisement de l'aidant pour 93% d'entre eux. (Figure n°3)

Figure n°2 : Fréquence du dépistage de l'épuisement de l'aidant déclarée par les médecins.

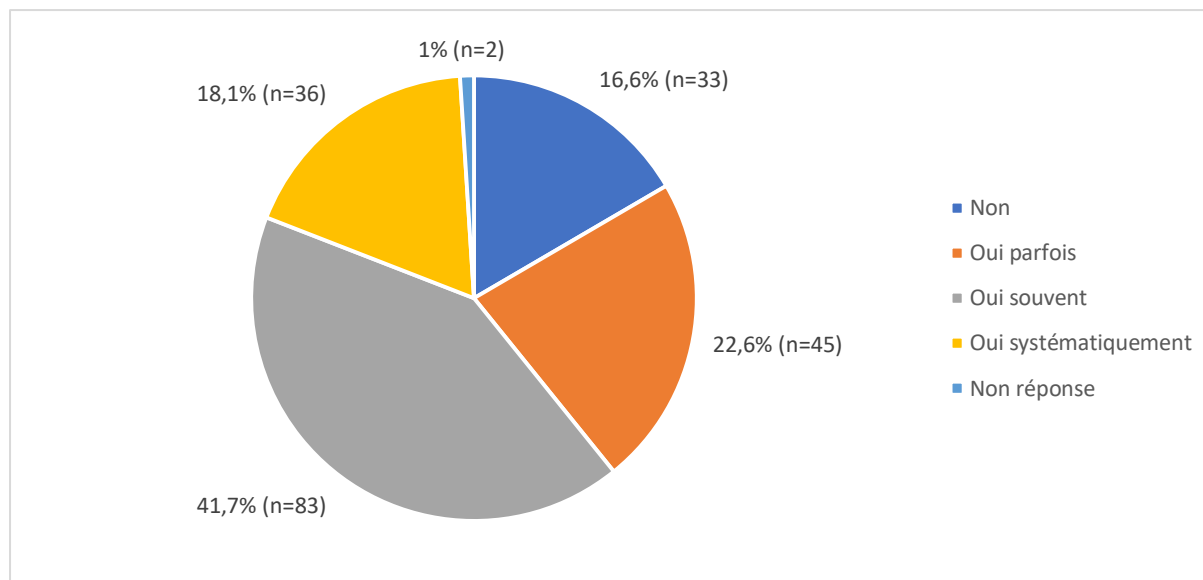
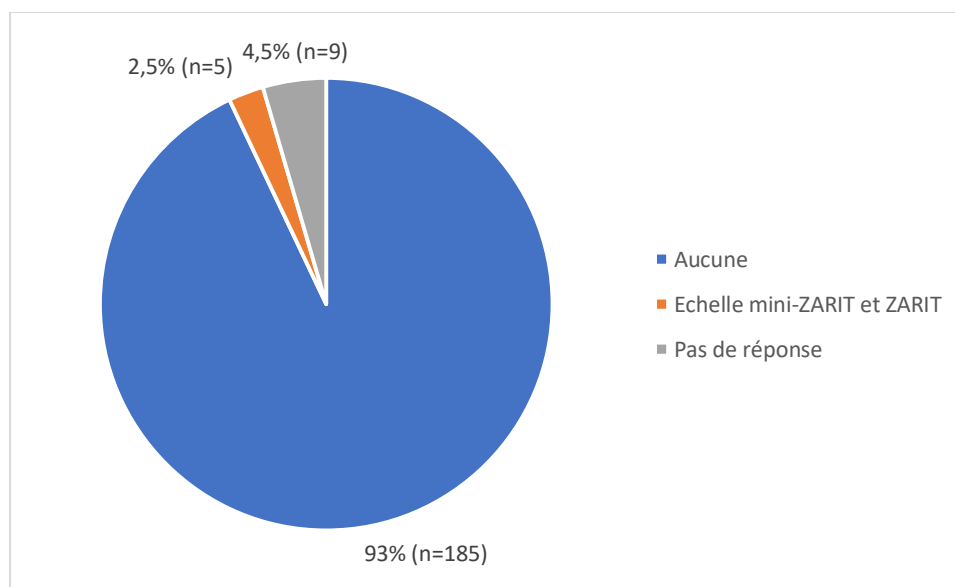


Figure n°3 : Fréquence d'utilisation d'un outil d'évaluation de l'épuisement de l'aidant déclarée par les médecins.



Les médecins dépistaient dans les même proportions la survenue d’une dépression, les troubles du sommeil et de façon plus systématique les éléments usuels de prévention (41,2% les dépistaient systématiquement). (Figures n°4-5-6)

Figure n°4 : Fréquence de dépistage de la dépression déclarée par les médecins.

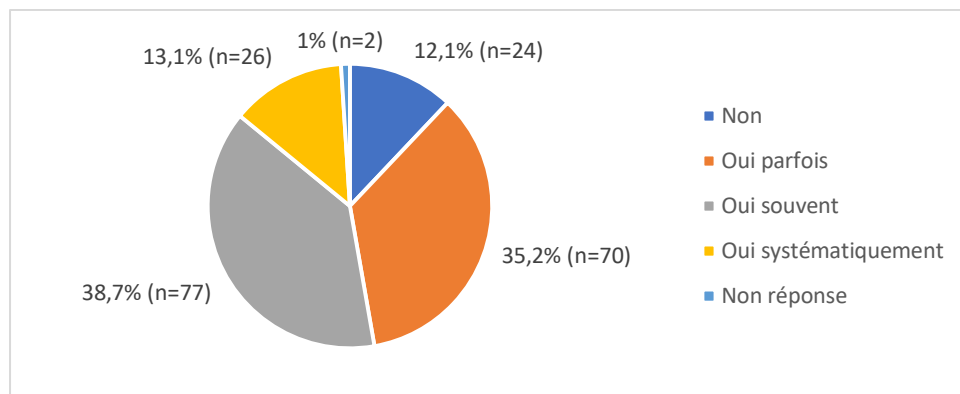


Figure n°5 : Fréquence de dépistage des troubles du sommeil déclarée par les médecins.

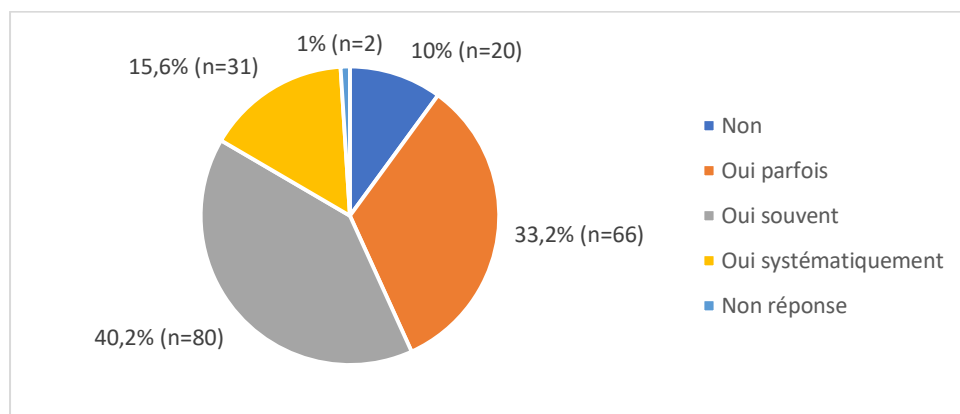
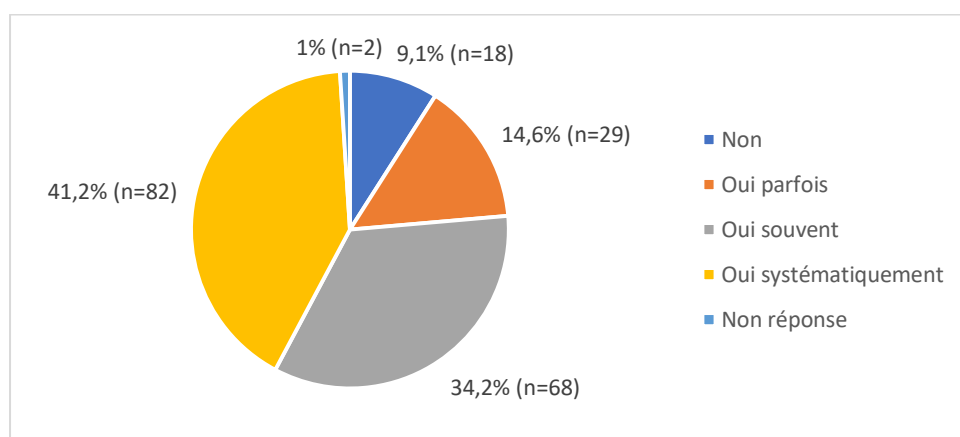


Figure n°6 : Fréquence de dépistage des éléments usuels de prévention (Facteurs de risque cardiovasculaire, dépistage de cancer, vaccins...) déclarée par les médecins.



En revanche, le dépistage de l'autonomie de l'aidant semblait moins ancré dans les pratiques (23,6% ne le dépistaient jamais) et l'évaluation de l'état nutritionnels de l'aidant était peu dépistée (41,7% ne le dépistaient jamais). (Figures n°7-8)

Figure n°7 : Fréquence de dépistage de l'autonomie de l'aidant déclarée par les médecins.

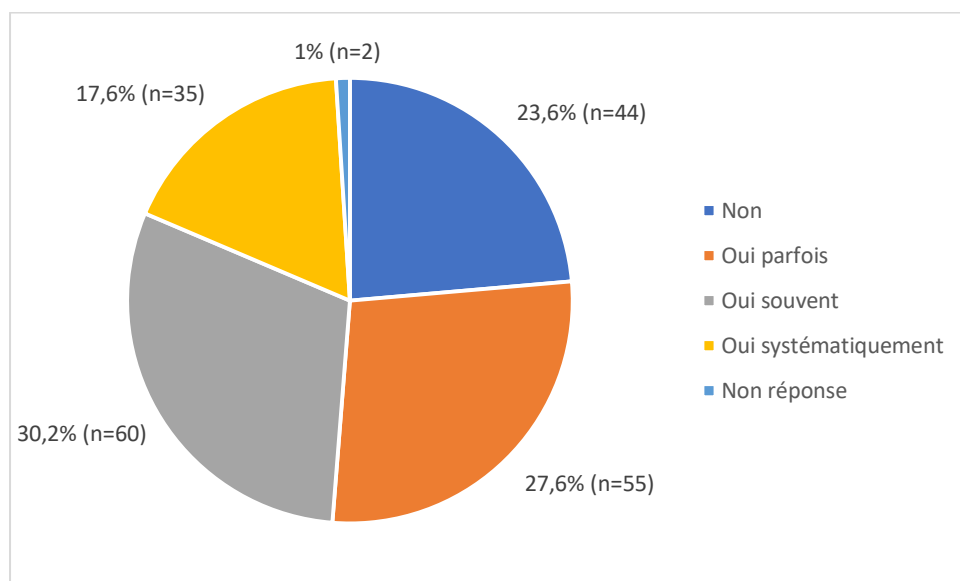
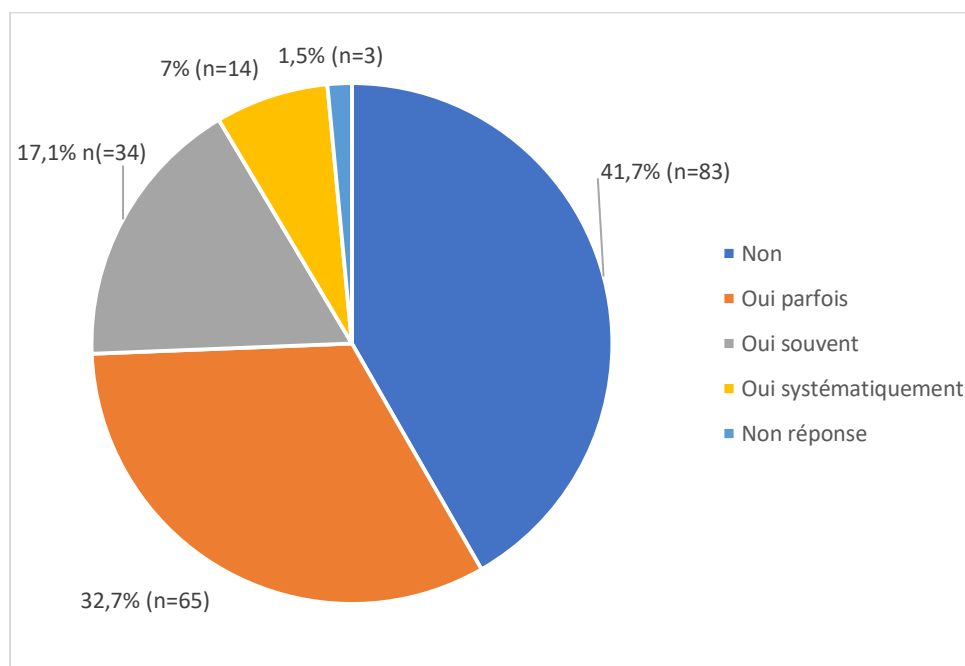


Figure n°8 : Fréquence d'évaluation de l'état nutritionnel de l'aidant déclarée par les médecins.



3.1.2.3 Sur le plan psycho-social :

Avec sensiblement les même proportions, Les médecins évaluaient l'adéquation entre les besoins et les aides en place (aides financières, technique, humaine, psychologique) systématiquement pour 18,1% et 11,6% n'en faisaient aucune et les médecins s'appuyaient sur des structures d'aides sociales (MAIA, CCAS, MDPH, CLIC, PAERPA, assistante sociale de secteur) systématiquement pour 19,6% et 9% n'y avaient jamais recours. (Figures n°9-10)

Figure n°9 : Fréquence d'évaluation de l'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient avec les aides mises en œuvre déclarée par les médecins.

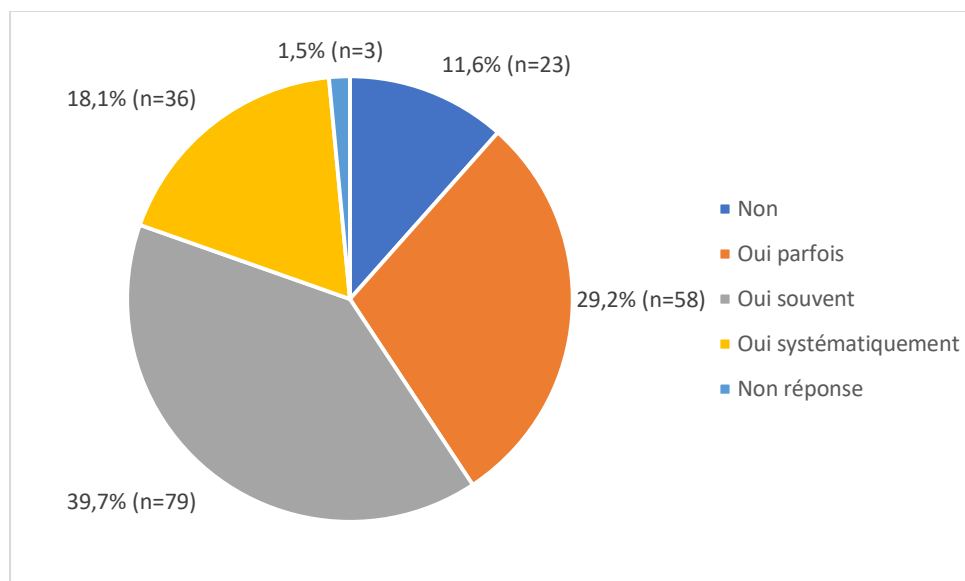
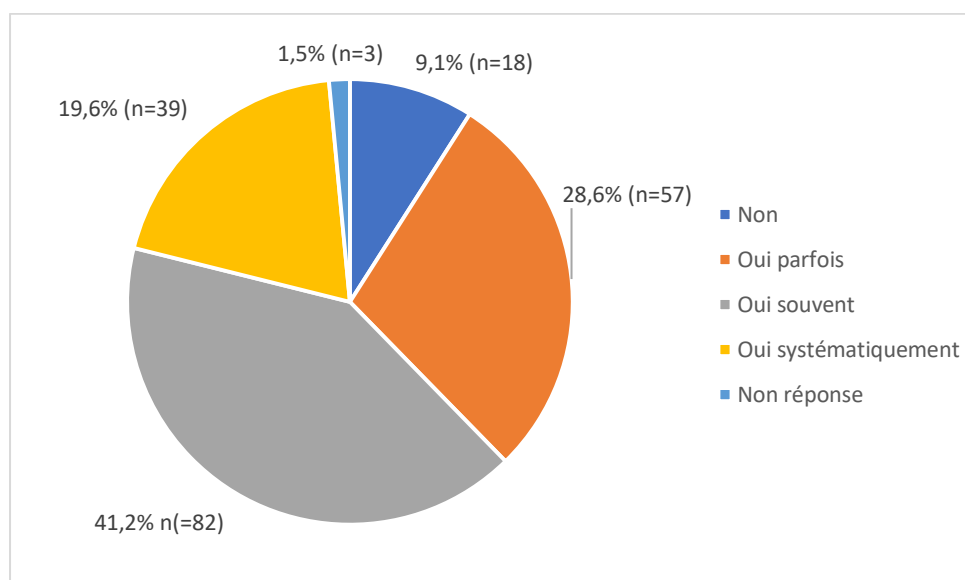


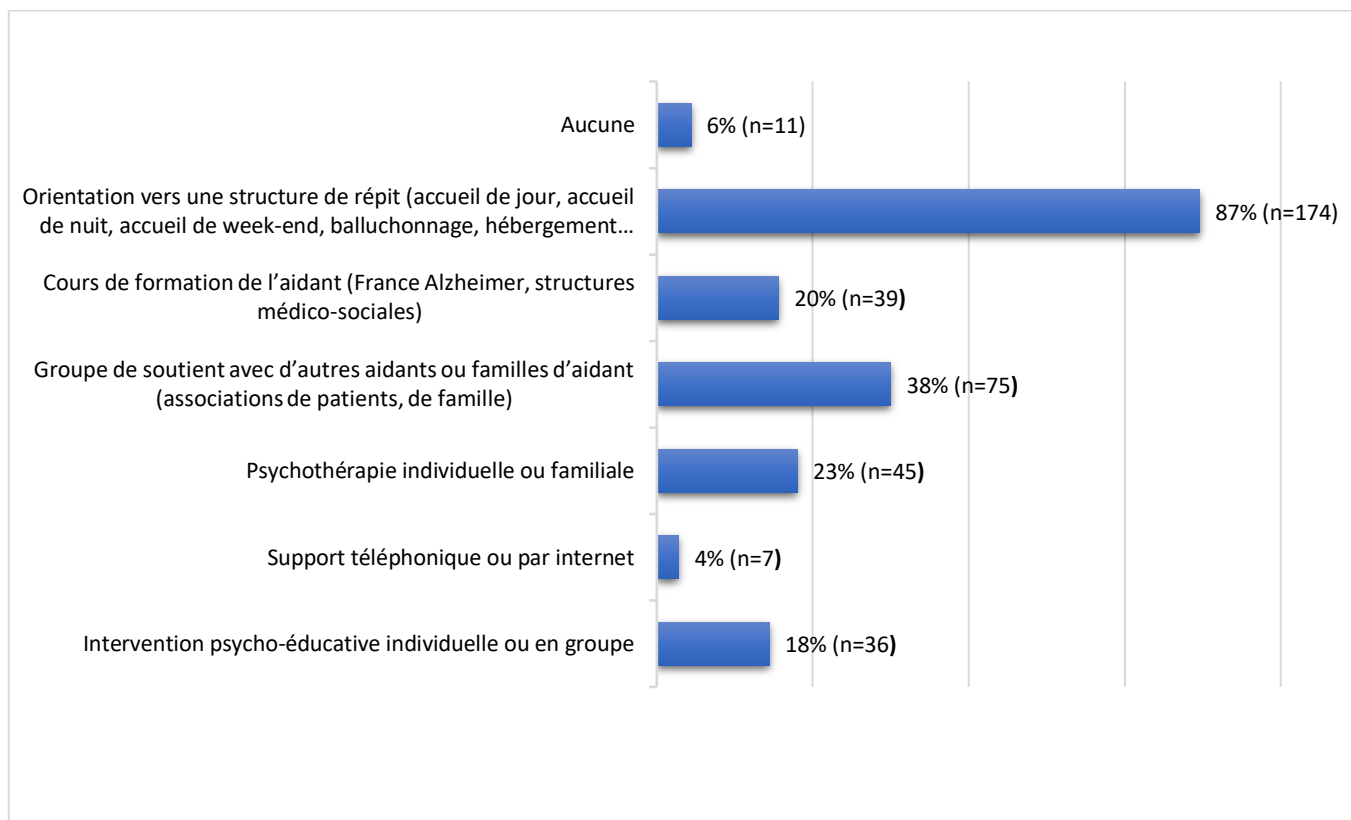
Figure n°10 : Fréquence d'appui sur des structures d'aides sociales déclarée par les médecins.



3.1.2.4 Sur le plan des interventions auprès des aidants :

Seules les structures de répit semblaient bien identifiées et utilisées par 87% des médecins. (Figure n°11)

Figure n°11 : Fréquence d'interventions auprès des aidants déclarée par les médecins.

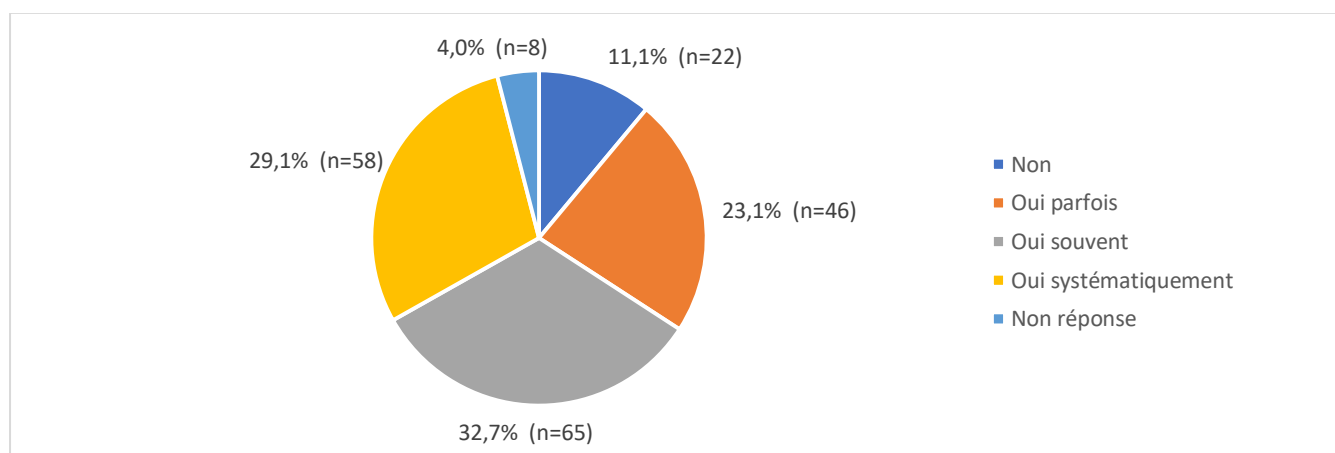


3.1.3 Le médecin généraliste suit le patient atteint de démence mais pas son aidant principal

3.1.3.1 Modalité de prise de contact avec l'aidant naturel :

Les médecins généralistes prenaient le plus souvent directement contact avec l'aidant naturel, seuls 11,1% ne prenaient jamais contact avec l'aidant. (Figure n°12)

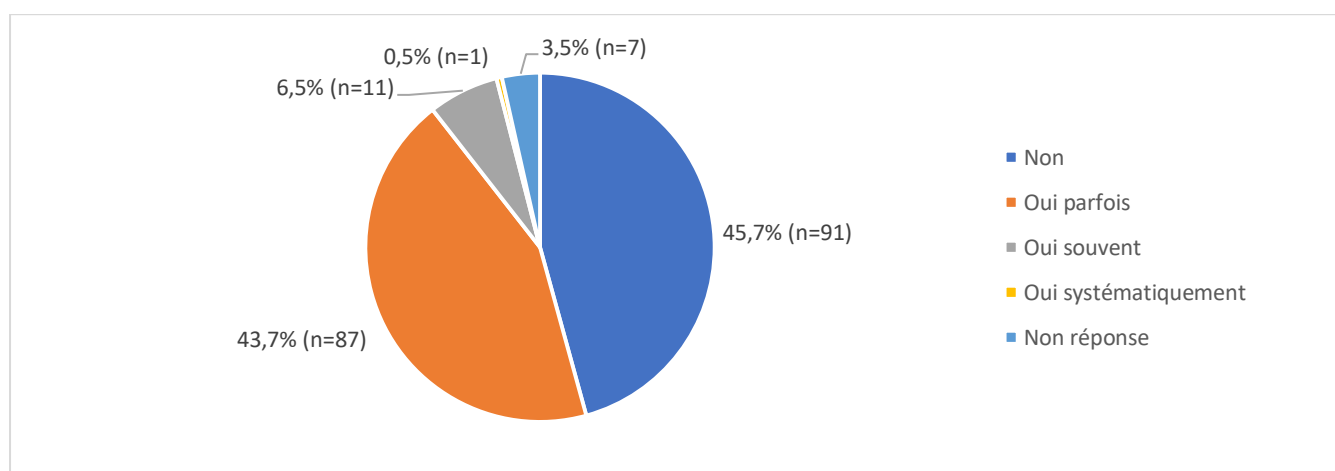
Figure n°12 : Fréquence de prise de contact avec l'aidant naturel déclarée par les médecins.



3.1.3.2 Identification de l'aidant naturel d'une personne atteinte de démence :

L'identification de l'aidant naturel posait peu de problème, seuls 0,5% des médecins en avaient systématiquement et 6,5% souvent. (Figure n°13)

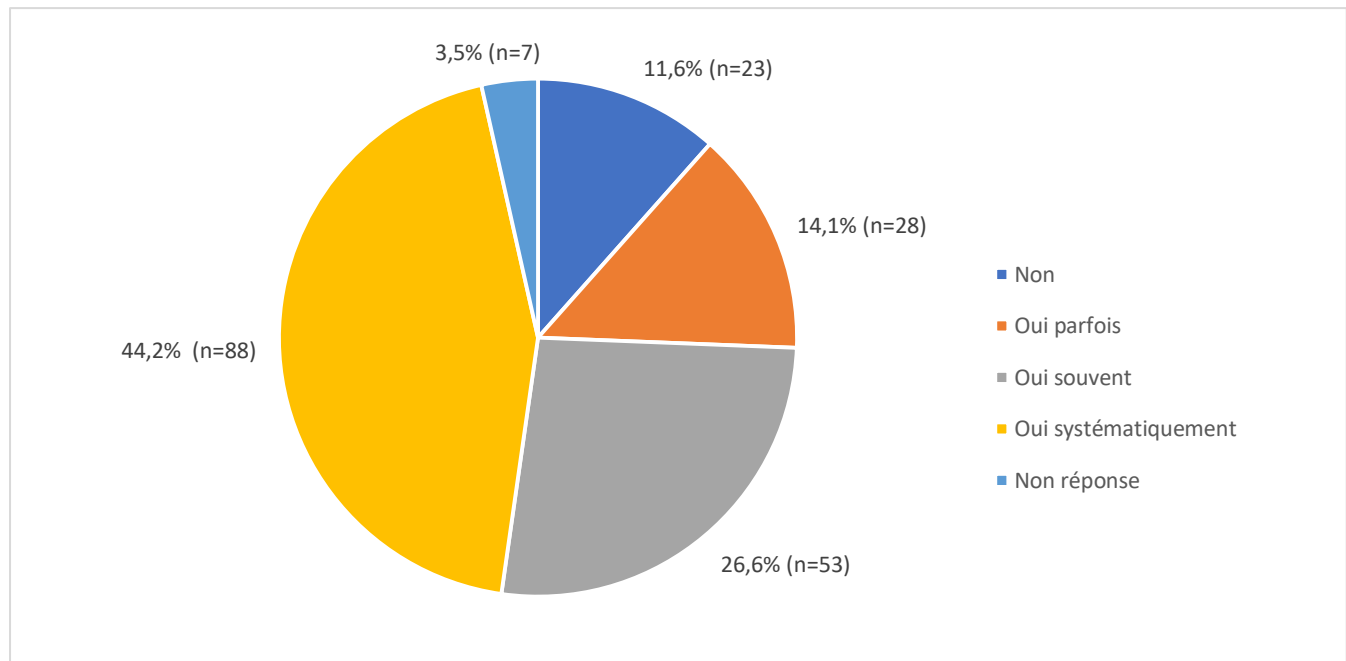
Figure n°13 : Fréquence de difficultés d'identification de l'aidant naturel déclarée par les médecins.



3.1.3.3 Traçabilité dans le dossier médical de l'identité de l'aidant naturel :

La traçabilité du statut d'aidant dans le dossier médical était systématique pour seulement 44,2% des médecins. (Figure n°14)

Figure n°14 : Fréquence de traçabilité dans le dossier médical de l'identité de l'aidant déclarée par les médecins.



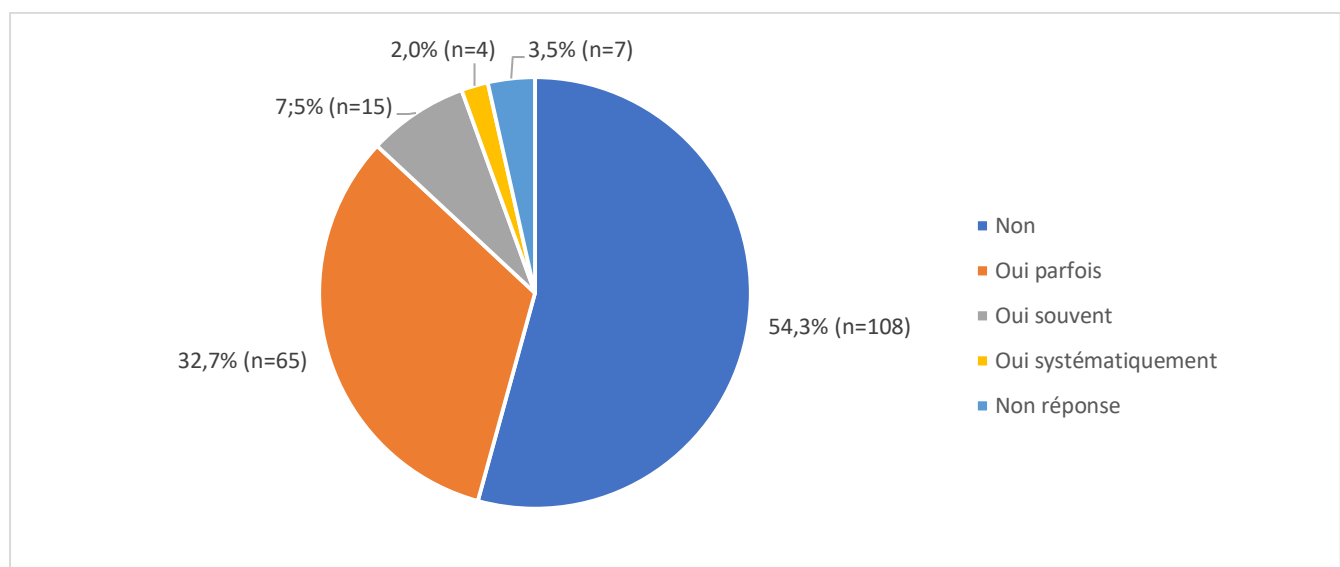
3.1.3.4 Lorsque l'aidant est suivi par un autre médecin généraliste, un frein à sa prise en charge ?

Les avis étaient assez partagés concernant un frein à la prise en charge de l'aidant lorsqu'il n'était pas suivi par le médecin du patient atteint de démence. C'était un frein pour 50,8% (n=101) des médecins, ce n'en était pas un pour 45,7% (n=91), 7 médecins ne s'étaient pas prononcés sur la question.

3.1.3.5 Coordination entre médecins généralistes :

La coordination entre les médecins généralistes autour du statut de l'aidant n'était pas ancrée dans les pratiques, 54,3% n'informaient pas leur pair du statut d'aidant et 2% le faisaient systématiquement. (Figure n°15)

Figure n°15 : Fréquence de coordination entre médecins généralistes autour du statut d'aidant déclarée par les médecins.



3.1.4 Suivi d'aidants naturels de patients atteints de pathologies autres qu'une démence

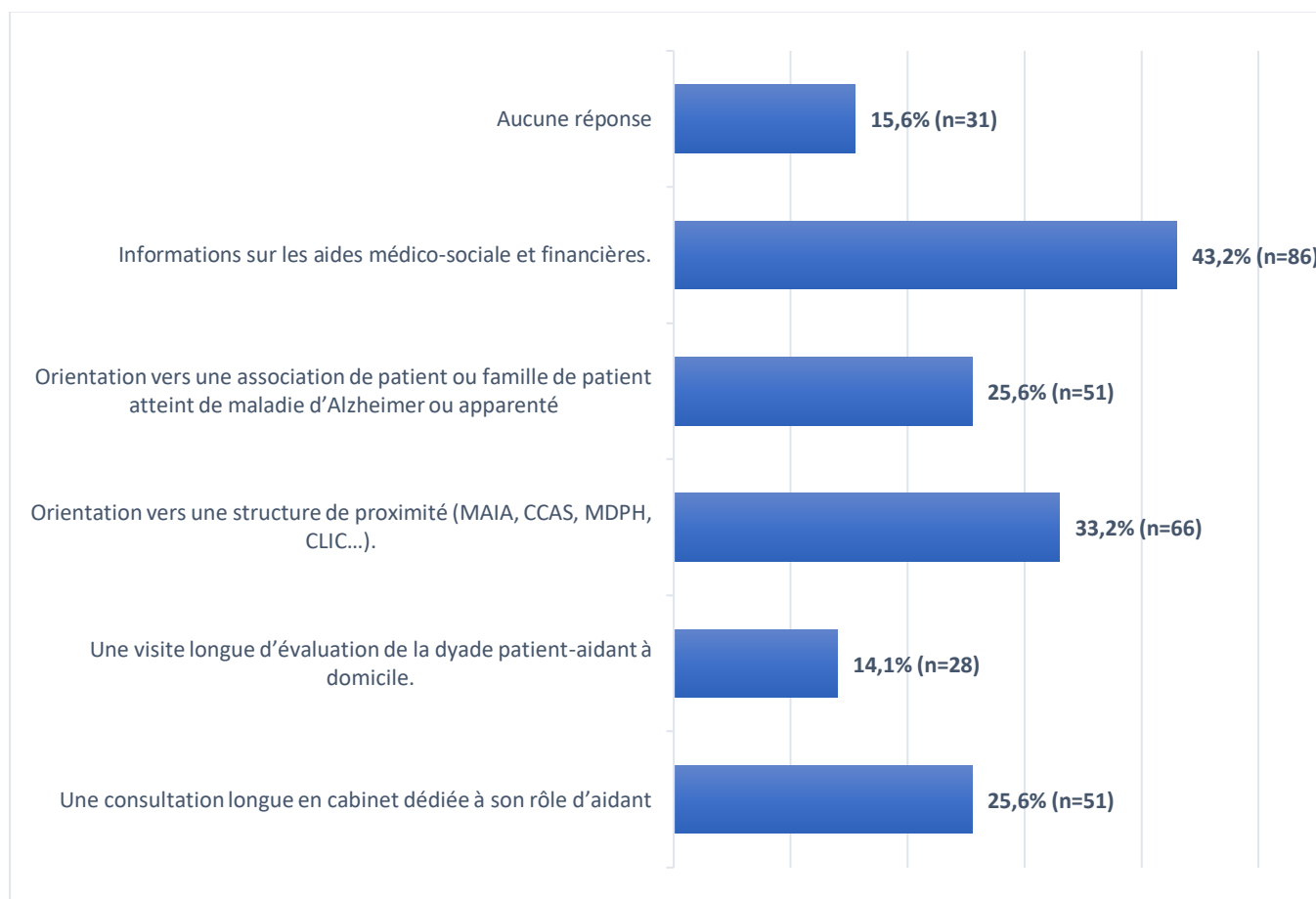
3.1.4.1 Identification du statut d'aidant naturel :

La quasi-totalité des médecins apprenait le statut d'aidant par le patient lui-même (96,5% n=192), 3 médecins par le médecin généraliste du patient atteint de démence, 3 autres par le spécialiste du patient atteint de démence et 1 via les infirmières.

3.1.4.2 Modalité de prise en charge :

Les prises en charge les plus fréquemment proposées par les médecins généralistes aux aidants sont présentées dans la figure n°16.

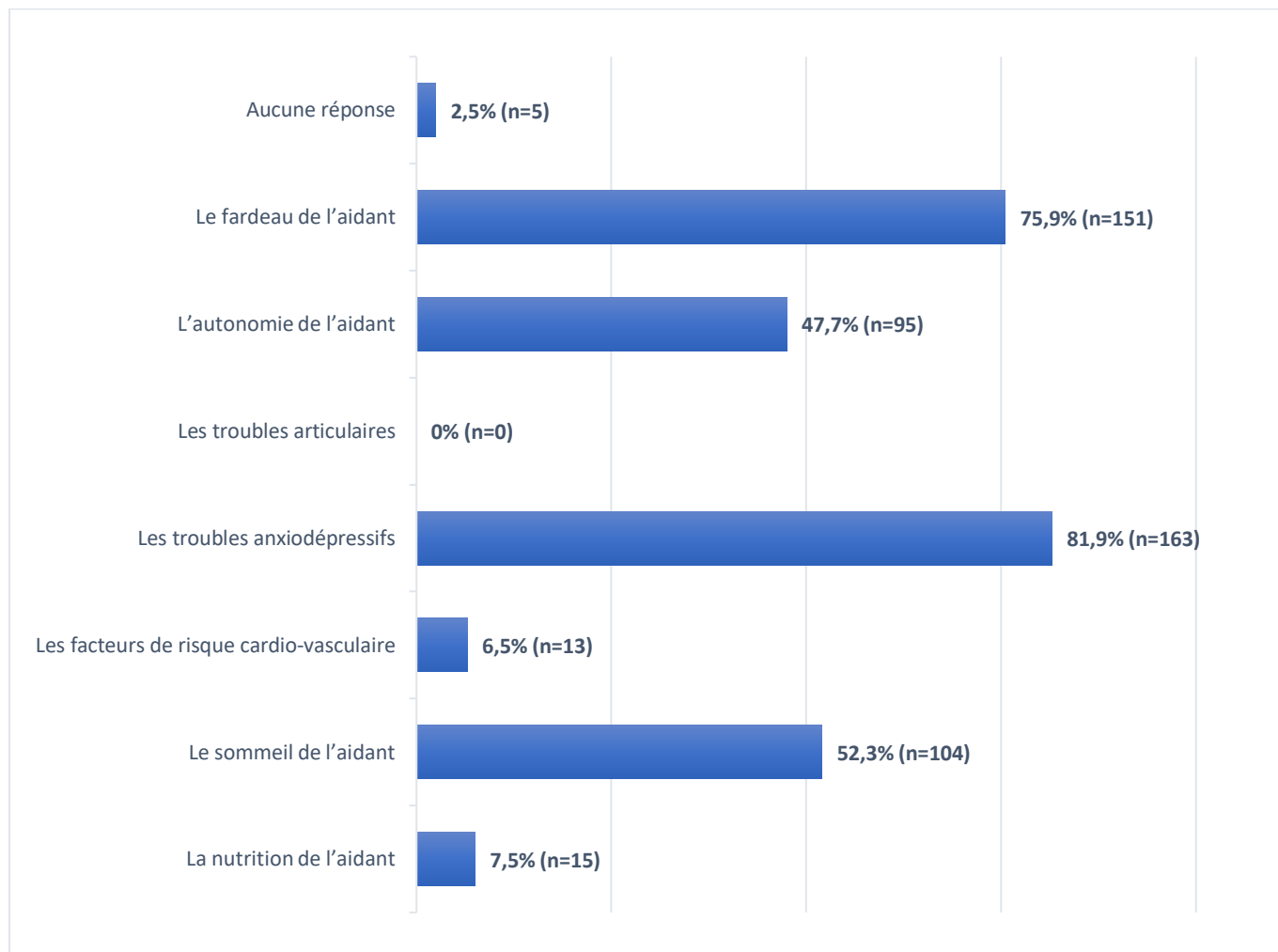
Figure n°16 : Prise en charge la plus fréquemment proposée déclarée par les médecins.



3.1.4.3 Thématiques de la consultation dédiée à l'aidant principal :

4 thèmes semblaient considérés comme essentiels par les médecins généralistes à aborder durant la consultation dédiée à l'aidant, les troubles anxiodépressifs pour 81%, le fardeau de l'aidant pour 75,9%, les troubles du sommeil pour 52,3% et l'autonomie de l'aidant pour 47,7%. (Figure n°17)

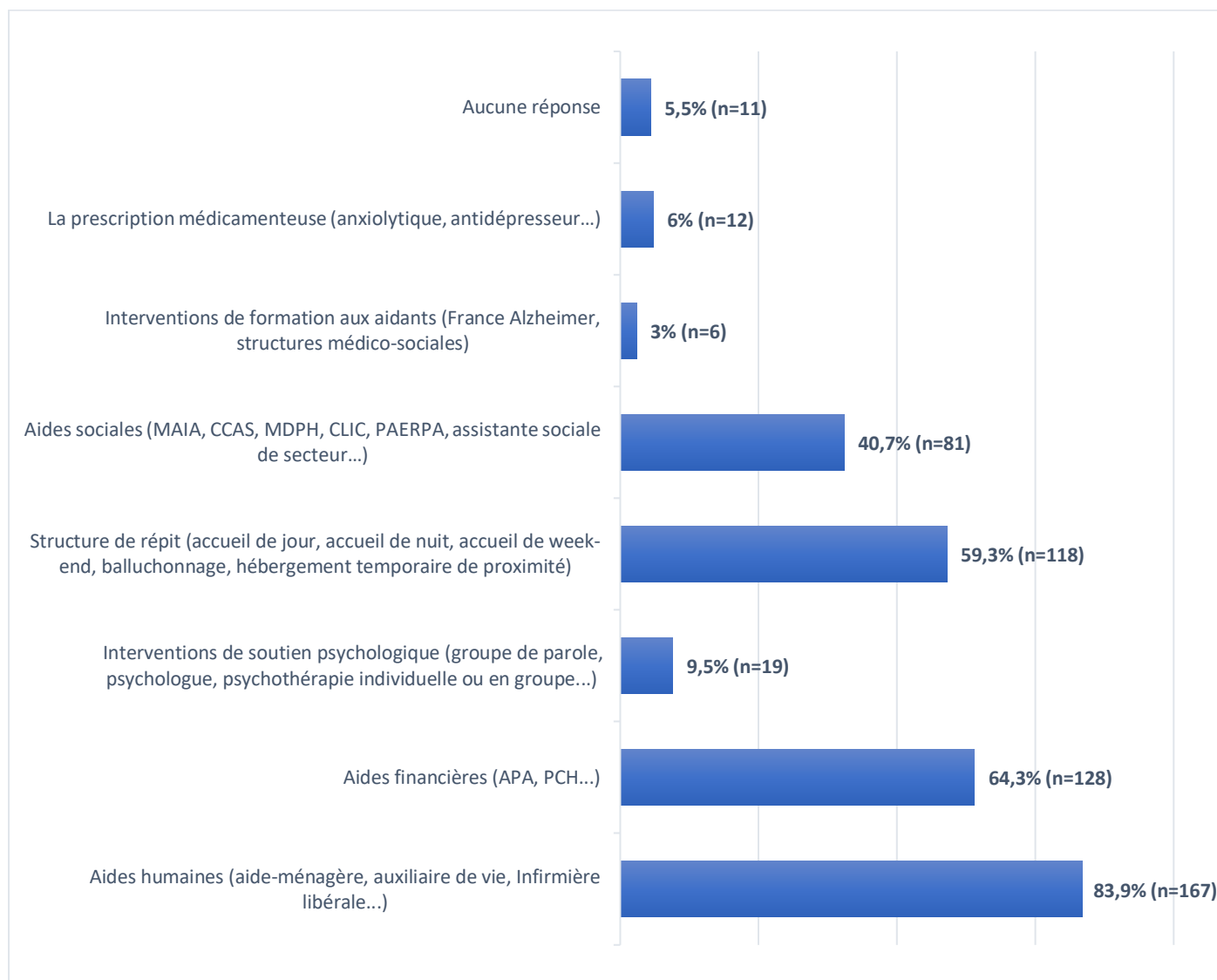
Figure n°17 : Thèmes essentiels de la consultation de l'aidant déclarés par les médecins.



3.1.4.4 Prise en charge des difficultés de l'aidant :

Parmi les principales aides utilisées par les médecins généralistes pour prendre en charge les difficultés de l'aidant, ce sont les aides humaines pour 83,9%, les aides financières pour 64,3%, les structures de répit pour 59,3% et les aides sociales pour 40,7% qui étaient les plus utilisées. (Figure n°18)

Figure n°18 : Principales aides utilisées pour la prise en charge des difficultés de l'aidant déclarées par les médecins.



4 Discussion

4.1.1 Avantages et inconvénients de la méthode

4.1.1.1 Forces

Les résultats de la thèse sont basés sur la participation volontaire des médecins.

L'utilisation d'un questionnaire anonyme a permis d'obtenir des réponses plus objectives, les médecins interrogés sur leur pratique n'ayant pas à répondre à un interlocuteur.

Cette enquête déclarative de pratique écarte ainsi toute notion de jugement des médecins interrogés.

Cette thèse a permis une évaluation des pratiques. Elle peut conduire à des propositions et améliorations de ces pratiques.

4.1.1.2 Limites

4.1.1.2.1 Biais de sélection :

Le recrutement des médecins interrogés s'était fait à partir de la liste complète des médecins généralistes d'Indre et Loire (liste fournie par le CDOM d'Indre et Loire), pour le questionnaire par courrier. Le questionnaire n'avait pas pu être administré par mail aux médecins d'Indre et Loire faute d'adresses mail disponibles.

Pour le Cher, le CDOM avait relayé mon enquête par mail aux médecins du département.

La plateforme ASCLEPIOS avait relayée mon questionnaire par mail aux médecins qui utilisaient l'application.

Dans la mesure où cette enquête est basée sur le volontariat, les médecins les plus sensibilisés à la prise en charge médicale des aidants ont répondu plus volontiers au questionnaire.

4.1.1.2.2 Biais de déclaration :

Le recueil de données objectives à partir du dossier des patients aurait permis d'avoir un meilleur niveau de preuve.

4.1.1.2.3 Biais de recueil de données :

Concernant les questions n°27-28-29 de l'enquête, la contrainte de choix maximum de réponses n'a pas été systématiquement respectée sur le questionnaire en format papier.

Question n°27 « Quelle prise en charge proposez-vous le plus fréquemment ? (2 choix maximum) » : 26 médecins ont donné plus de 2 choix.

Question n°28 « Pour vous quels sont les points essentiels à aborder lors de cette consultation concernant l'aidant ? (3 choix maximum) » : 3 médecins ont donné plus de 3 choix.

Question n°29 « Pour prendre en charge les difficultés de l'aidant vous utilisez le plus : (3 choix maximum) » : 11 médecins ont donné plus de 3 choix.

Pour ces 3 questions, l'ensemble des réponses non conformes à la contrainte demandée ont été annulées et comptabilisées comme non répondus.

4.1.2 Analyse des résultats par rapport aux données de la littérature

4.1.2.1 Identification de l'aidant et traçabilité

Chez leurs patients atteints de démence dont ils ne suivent pas l'aidant principal, les médecins généralistes étaient 89,5% (n=178) à n'avoir jamais ou parfois des difficultés à identifier l'aidant naturel.

Chez leurs patients aidants dont ils ne suivent pas la personne atteinte de démence, la quasi-totalité des médecins apprenaient le statut d'aidant par le patient lui-même (96,5% n=192).

Ces résultats concordent avec 2 autres travaux sur la prise en charge des aidants par le médecin généraliste réalisée dans le Cher en 2012 et à Marseille en 2018 (18) (19).

La traçabilité dans le dossier médical du statut d'aidant était systématique pour 44,2% (n=88) et 11,6% (n=23) de la population de médecin interrogée ne le faisait jamais.

Tracer le statut d'aidant semble entrer dans la pratique, en effet dans l'étude menée en 2018 à Marseille, seuls 22,5% des médecins traçaient systématiquement le statut d'aidant et 16,9% ne le faisaient jamais (18).

4.1.2.2 Coordination

Dans mon étude les avis sont partagés quant à un frein à la prise en charge de l'aidant lorsque celui-ci est suivi par un médecin différent du patient atteint de démence. Par ailleurs lorsqu'ils suivent seulement le patient atteint de démence 55% des praticiens interrogés ne contactent jamais le médecin généraliste de l'aidant, seul 2% le font systématiquement et lorsqu'ils ne suivent pas le patient atteint de démence, ils apprennent le statut d'aidant dans 96,5% (n=192) des cas par le patient lui-même.

Ce résultat ressort également dans un autre travail sur la prise en charge des aidants par le médecin généraliste (18), il retrouvait que les médecins qui ne contactaient jamais le médecin généraliste de l'aidant étaient ceux qui considéraient la prise en charge de l'aidant décourageante, et avaient tendance à ne pas renseigner l'identité et le statut d'aidant dans les dossiers médicaux.

La bonne santé de l'aidant et celle du proche atteint de démence sont étroitement liées (11) (12). La coordination entre le médecin généraliste de l'aidant et celui du malade atteint de démence, s'ils sont différents semble essentielle. La HAS recommande d'ailleurs le contact entre les deux médecins généralistes (20).

Une étude proposait une identification par secteur d'un médecin ou professionnel de santé comme coordinateur spécialisé dans la pathologie démentielle, permettant de faire le lien entre tous les intervenants de la prise en charge des couples aidants/patient atteint de démence (18).

4.1.2.3 Modalités de prise en charge

Dans mon étude la prise en charge de l'aidant se fait dans 47,7% (n=95) des cas à la demande explicite du patient et dans 74,9% (n=149) des cas lors d'une consultation de l'aidant pour un autre motif. Le suivi médical de l'aidant naturel semble réalisé quand le besoin en est exprimé par ce dernier.

Ce résultat ressort également dans plusieurs travaux sur la prise en charge des aidants par le médecin généraliste (18) (21).

La littérature montre que les aidants ne font presque jamais la démarche de demande d'aide parce qu'ils ne se rendent pas compte de leur propre épuisement ou parce qu'ils se sentent coupables de ne pas arriver à gérer la situation seuls. Lorsqu'ils expriment une souffrance, ils sont souvent déjà ancrés dans un stress important. Cette démarche n'est pas naturelle, ainsi l'évaluation et la proposition d'aide doivent être adaptées et argumentées avec des mots justes afin de déculpabiliser l'aidant pour aboutir à l'acceptation de sa vulnérabilité et de son besoin d'aide (22).

Par ailleurs, ce sont les aidants novices qui sont le plus à risque car ils n'ont pas encore pu développer les ressources nécessaires pour établir un plan de soin, gérer leurs nouvelles responsabilités afin de prendre en charge leur proche de la manière la plus convenable possible pour les deux parties (23).

4.1.2.4 La consultation dédiée

Dans mon étude, la consultation dédiée est pratiquée par seulement 20,6 % (n=41) des médecins interrogés. Ceci rejoint une étude sur le taux de réalisation de la consultation dédiée en France en 2014 (24).

Les pouvoirs publics évoquent largement le rôle indispensable du médecin traitant, dans le cadre des plans Alzheimer 2008-2012 puis maladies neuro-dégénératives de 2014-2019.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré une recommandation soulignant la priorité du soutien aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer (20).

Elle préconise la réalisation biannuelle d'une évaluation médicale du patient dépendant ainsi que de ses proches aidants et une consultation annuelle spécifique à l'aidant.

La Family Caregiver Alliance ajoute que l'évaluation de l'aidant doit être faite le plus tôt possible dans le processus d'aide et doit être réitérée à chaque changement de situation de l'aidant ou de l'aidé (25).

Plusieurs études retrouvent que l'existence de cette consultation annuelle dédiée était méconnue des médecins, ce qui en limite son application (24) (26) (27). 2 études retrouvaient que les médecins ne se sentaient pas capable d'assumer toutes les facettes de cette consultation. Ils préféreraient la voir se transformer en une évaluation pluriprofessionnelle incluant les autres acteurs de soins, ou bien de déléguer cette évaluation à une structure externe (26) (27).

De nombreux auteurs avancent que cette évaluation ne doit pas rajouter de fardeau à l'aidant notamment pour la question du temps et du déplacement, et c'est donc à l'aidant lui-même de faire le choix du lieu et du moment d'une telle évaluation (22)(25).

Chez les médecins interrogés, la prise en charge de l'aidant est réalisée dans la majorité des cas à l'occasion de la prise en charge du proche atteint de démence ou conjointement à celui-ci, cela pose la question du frein d'expression lié à la notion de censure existante dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant (28) (29).

La consultation dédiée n'est pas dans la nomenclature de cotation des actes de médecine générale (30). L'exercice de la médecine générale tend à être valorisé par ces cotations spécifiques ; la création d'une cotation pour cette consultation dédiée pourrait favoriser sa connaissance, sa diffusion et sa pratique.

Une réunion annuelle pluriprofessionnelle réunissant tous les intervenants en soins primaires permettrait d'évaluer la situation du malade et de son aidant. Le médecin généraliste pourrait y jouer un rôle de coordination.

Une évaluation spécialisée de l'aidant dans le cadre d'un dispositif externe, avec le coordonnateur qui participerait à l'évaluation des besoins, la planifie des services et ferait le lien avec les différents intervenants, notamment le médecin traitant, pourrait être une autre piste de travail.

4.1.2.5 Le contenu de la consultation

Pour les médecins généralistes de mon étude, les thèmes essentiels de la consultation de l'aidant étaient les troubles anxiodépressifs pour 81,9% (n=163), le fardeau de l'aidant pour 75,9% (n=151), le dépistage de troubles du sommeil pour 52,3% (n=104), le dépistage de l'autonomie de l'aidant pour 47,7% (n=95), le dépistage de l'état nutritionnel de l'aidant pour 7,5% (n=15) et le dépistage des éléments usuels de prévention (FDRCV, vaccins, dépistage de cancer...) pour 6,5% (n=13) des médecins.

Une étude réalisée dans le Cher en 2012 retrouvait que les médecins abordaient, lors de la consultation de l'aidant, en priorité les troubles psychologiques pour 84,8% (l'item regroupait troubles anxiodépressifs et troubles du sommeil), la charge ressentie pour 75,2%, l'état de santé physique (l'item n'était pas détaillé) pour 72,4% et la prévention des maladies pour 22,5% des médecins interrogés (19).

Ces résultats concordent avec les thèmes qui étaient considérés essentiels à la consultation de l'aidant par les médecins généralistes de mon étude.

Bien que considéré comme peu essentiel à la consultation de l'aidant, le dépistage des éléments usuels de prévention (FDRCV, vaccins, dépistage de cancer...) était le thème le plus fréquemment abordé et le moins fréquemment non abordé en consultation, il était systématiquement abordé par 41,2% (n=82) et jamais abordé par 9,1% (n=18) des médecins.

L'étude réalisée dans le Cher en 2012 retrouvait que les médecins abordaient, lors de la consultation de l'aidant, la prévention des maladies pour 22,5% des médecins interrogés (19).

Une étude de 2011 retrouvait une méconnaissance des médecins des pathologies dont peuvent souffrir les aidants (31), malgré une littérature abondante mettant en évidence un état de santé dégradé chez les aidants et une négligence de leur propre santé (cf. chapitre 1.1.2).

Nos résultats ne concordent pas avec les résultats de ces 2 études antérieures.

Les médecins généralistes de mon étude semblaient vigilants à l'état de santé de l'aidant, population particulièrement à risque.

La population de médecin est-elle mieux formée ? Est-elle plus sensibilisée ? Est-ce un biais ?

Deux thèmes étaient fréquemment non abordés en consultation, le dépistage de l'autonomie de l'aidant et le dépistage de l'état nutritionnel de l'aidant, ils ne l'étaient jamais pour 23,6% (n=44) et 41,7% (n=83) des médecins.

Au dépistage de l'autonomie, la littérature préfère le dépistage de la fragilité (définie par la présence d'au moins 3 critères parmi une fatigabilité, une perte de poids involontaire, une activité physique altérée, une vitesse de marche diminuée et une faible force de contraction isométrique) qui indépendamment de ses causes à la même conséquence que la perte d'autonomie (32).

En dehors de la population d'aidant la littérature retrouvait de nombreuses études qui retrouvaient que les médecins généralistes rencontraient des difficultés à évaluer la fragilité et l'autonomie, mais aussi la dénutrition de leurs patients âgés.

Le manque de temps, de formation et le refus des patients à se faire dépister étaient les plus fréquemment cités pour expliquer les difficultés à dépister la fragilité (33) (34) (35).

Le manque de temps, de connaissance et de formation étaient les plus fréquemment cités pour expliquer les difficultés à dépister la dénutrition (36) (37) (38) (39) (40) (41).

En l'absence d'étude spécifique aux aidants concernant ces 2 thèmes, on ne peut que spéculer que les médecins auraient les mêmes difficultés vis-à-vis des aidants que du reste de la population gériatrique.

Néanmoins une étude de 2018 comparait une population d'aidant et de non aidant adressée à un hôpital de jour d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance, il ressortait que les aidants avaient une meilleure autonomie que les non-aidants sur les activités instrumentales de la vie courante et sur les actes fondamentaux de la vie quotidienne, qu'ils avaient moins d'altérations des fonctions cognitives, qu'ils étaient statistiquement moins dénutris et que leur fonction locomotrice était meilleure. En revanche le statut de fragilité ne différait pas de façon significative entre les 2 groupes (42).

4.1.2.6 Outils d'évaluation

Les médecins généralistes de mon étude utilisaient peu l'échelle de ZARIT, 93% (n=185) d'entre eux ne l'utilisaient jamais.

La HAS propose pour évaluer le fardeau de l'aidant l'utilisation de l'échelle de ZARIT (18) ou ses versions courtes (43).

Bien que validée et recommandée, il ressort de la littérature que l'échelle de ZARIT ou ses versions courtes sont méconnues et critiquées (19) (44) (45) (46) (47).

Les versions courtes de l'échelle de ZARIT n'ont pas été validées en France (46) (48) (49), ce qui entre en contradiction avec les recommandations de la HAS (11).

Bien que sa réalisation soit simple (45) (50) (51), la littérature retrouve de nombreux freins à l'utilisation de la ZARIT par les médecins.

Elle peut être vécue comme intrusive, elle n'aborde pas le domaine émotionnel de l'aide, les aspects positifs de l'aide ne sont pas pris en compte, elle ne reflète pas toutes les composantes de l'impact de l'aide et le résultat a un potentiel caractère anxiogène pour l'aidant en le renvoyant la réalité de sa charge. Il existe un risque de biais de sélection, l'aidant dans le déni ne consultera pas, et si un aidant consulte c'est qu'il ne va pas bien donc le score sera systématiquement élevé. Elle n'apporte pas de critère permettant au médecin de prendre une décision pour améliorer la situation. (44) (45) (50) (51) (52) (53).

Les médecins doutent de son utilité, et sa longueur, le manque de temps et de connaissances sont les grands obstacles à son utilisation en pratique clinique courante (29) (43) (46) (48) (49) (51) (54) (55) (56).

Avec l'aide des éditeurs de logiciels médicaux, un outil qui regrouperait les échelles et scores utilisées en médecine générale donnerait aux médecins le choix à partir de mots-clés. Des alertes pourraient également apparaître au niveau des logiciels de consultation.

La formation des médecins, au niveau universitaire et lors des formations aux médecins généralistes (FMC), permettrait de les sensibiliser à l'utilité de la ZARIT, de découvrir son utilité pratique, ses critères de validité et de se l'approprier.

La création d'une nouvelle échelle plus adaptée à la médecine générale est une autre piste.

4.1.2.7 Interventions auprès du proche aidant

Depuis 2020, les proches aidants ont un programme d'action spécifique. La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 prévoit notamment le lancement d'un Plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit. La conciliation vie d'aidant et vie professionnelle est l'un des axes majeurs de la stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 (57).

Dans mon étude, 87% des médecins font appel à une structure de répit.

En revanche les médecins ont peu recours à d'autres types d'interventions auprès du proche aidant (le recours à un groupe de soutien est évoqué par 38% des médecins, un soutien psychologique par 23%, une formation de l'aidant par 20% ou des interventions psycho-éducatives par 18% et un support téléphonique par 4%) (58).

Concernant la prise en charge des difficultés de l'aidant, les médecins généralistes de mon étude s'appuient principalement sur les aides humaines au domicile pour 83,9% des médecins, ils font également appel aux structures d'aide sociale (MAIA, CCAS, MDPH, CLIC...) pour 40,7% d'entre eux.

Le recours à ces structures d'aides sociales entre dans les pratiques mais elle n'est pas systématique (59).

Une analyse de la littérature internationale a été menée en 2020 par l'observatoire régional de la santé d'Ile-de-France concernant la santé des proches aidants et interventions en santé publique (60).

Des interventions pour prévenir et améliorer la santé des proches aidants ont été évaluées, elles sont diverses et peuvent faire intervenir des techniques éducatives, psychologiques, basées sur l'activité physique, le support social ou le répit. Certaines interventions plus récentes sont multidimensionnelles et combinent plusieurs de ces techniques. Ces interventions apportent des bénéfices sur la santé du proche aidant : réduction de l'anxiété, des symptômes dépressifs et du fardeau de l'aide ressenti entre le début et la fin de l'intervention.

Il ressort l'importance d'informer le proche aidant sur les symptômes de la maladie, son évolution et sur son rôle d'aidant ; de lui donner les clés pour élargir son réseau social formel et informel ; de lui fournir un support psychologique ; de lui donner l'occasion de retrouver du temps grâce à des structures de répit ou de l'aide de professionnels ; d'inscrire une activité physique et sociale dans son quotidien. La littérature appuie sur la plus grande efficacité des interventions multidimensionnelles et souligne bien l'importance de proposer une approche globale aux aidants. C'est par une approche globale et le travail conjoint de différents professionnels que les interventions pourront être adaptées au mieux aux besoins des proches aidants.

Les médecins généralistes font encore peu appel aux différents types d'intervention de soutien disponibles pour le proche aidant. Une explication pourrait être l'absence de support numérique ou papier qui viendrait répertorier les ressources à leurs dispositions dans leur secteur d'exercice.

Concernant le recours aux structures d'aides sociales, la création d'un organisme unique spécialisé qui ferait office d'appui dans la prise en charge avec un rôle de coordination, permettrait de soulager le médecin généraliste d'un rôle supplémentaire et chronophage.

Les proches aidants pourraient participer en tant que formateurs aux formations initiales ou continues reçues par les professionnels de santé. Ils pourraient ainsi parler de leur rôle, évoquer les besoins de santé physique et mentale liés à la situation d'aide.

5 Conclusion

Chez leurs patients atteints de démence, les médecins généralistes n'exprimaient pas de difficultés à identifier l'aidant naturel et lorsqu'ils ne suivaient pas la personne atteinte de démence, ils apprenaient le statut d'aidant essentiellement par le patient lui-même.

Les médecins généralistes communiquaient peu autour du statut d'aidant de leurs patients lorsqu'ils ne suivaient pas le couple aidant/aidé.

Tracer dans le dossier médical le statut d'aidant n'était pas systématique mais semblait entrer dans la pratique.

La consultation dédiée était peu pratiquée, le suivi médical de l'aidant naturel était surtout réalisé quand le besoin en était exprimé par ce dernier.

Les médecins généralistes semblaient vigilants à l'état de santé de l'aidant, néanmoins 2 thèmes étaient fréquemment non abordés en consultation, le dépistage de l'autonomie de l'aidant et le dépistage de l'état nutritionnel de l'aidant.

Ils n'utilisaient pas d'outils pour le dépistage du fardeau de l'aidant.

Pour la prise en charge des difficultés de l'aidant, les médecins généralistes s'appuyaient principalement sur les aides humaines au domicile et faisaient appel à des structures de répit.

Le recours à des structures d'aides sociales entraînait dans les pratiques mais elle n'était pas systématique.

Les médecins avaient peu recours à la diversité des interventions disponibles auprès du proche aidant (groupe de soutien, un soutien psychologique, une formation de l'aidant, interventions psycho-éducatives et un support téléphonique).

Bibliographie

1. Association française des aidants. 8,3 millions d'entre nous accompagnent au quotidien un proche, en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge. Disponible sur le site : http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidants_plaquettegp_web.pdf.
2. Buyck J-F, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, et al. Informal caregiving and self-reported mental and physical health : results from the Gazel Cohort Study. *Am J Public Health*. 2011;101:1971-9.
3. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia : contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*. 2007;11:143-53.
4. Maltby KF, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer : A systematic review. *Palliat Support Care*. 2017;15:125-40.
5. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. 2007;26:539-44.
6. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *J Popul Ageing*. 2015;8:113-45.
7. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality : the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282:2215-9.
8. Salgado-García FI, Zuber JK, Graney MJ, Nichols LO, Martindale-Adams JL, Andrasik F. Smoking and Smoking Increase in Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist*. 2015;55:780-92.
9. Vitaliano PP, Russo J, Scanlan JM, Greeno CG. Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients : psychobehavioral predictors. *Psychol Aging*. 1996;11:155-63.
10. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. 1999;46:215-27.
11. Voisin T, Andrieu S, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease : a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*. 2010 Apr;14(4):288-91.
12. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002 Apr 24;287(16):2090-7.
13. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*. déc 2013;61(12):2087-95.
14. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, et al. Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *J Am Geriatr Soc*. févr 2015;63(2):282-9.
15. Steiner V, Pierce LL, Salvador D. Information Needs of Family Caregivers of People With Dementia. *Rehabil Nurs Off J Assoc Rehabil Nurses*. Juin 2016;41(3) :162-9.
16. M. Soto, S. Andrieu (Toulouse), J.-P. Aquino (Paris), C. Arbus, G. Arias (Toulouse), G. Berrut (Nantes) et al. Livre blanc. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer : synthèse. Congrès national de 2015. Disponible sur le site : www.uspalz.com.
17. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019. 2014.
18. 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. Thèse. Faculté de médecine de Marseille. 2018.
19. Lauverjat F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher. Thèse. Faculté de médecine de Tour. 2012.

20. HAS, recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Février 2010. Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels.
21. Le Priol L. La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Thèse. Faculté de médecine d'Angers. 2013.
22. Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants. Mieux relayer les aidants. 2011. Disponible sur le site : https://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/fichiers_attaches/contributionaiderversiona4.pdf
23. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer RC. The effects of duration of caregiving on institutionalization. The Gerontologist. 2005;45:78-89.
24. Floriane Sprenger. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. Thèse. Faculté de médecine de Rouen. 2014.
25. Family Caregiver Alliance. Report from A National Consensus Development Conference. Caregiver Assessment : Principles, Guidelines and Strategies for Change. Volume 1. 2006 avr.
26. Hemery H. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée. Thèse. Faculté de médecine Lyon est : Université Claude Bernard – Lyon 1. 2016.
27. Moulines, Cannelle and Martinez, Elodie. Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer. Thèse. Faculté de médecine de Toulouse : Université Toulouse III - Paul Sabatier. 2018.
28. Rose S, Zientara B, Lurcel J. La relation à trois dans la consultation avec un patient âgé. NPG Neurol Psychiatr Gériatrie. 2008;8:35-44.
29. Fantino B, Wainsten J.P, Bungener M et al. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient : étude REMEDE. Santé Publique. 2007; 3(19): 241-252.
30. MG france. Cotation pratique des actes du Médecin Généraliste : <https://www.mgfrance.org/images/telechargements/plaquette-generale.pdf>. AMELI : <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/tarifs-generalistes/tarifs-metropole>
31. 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. Thèse. Faculté de médecine de Nantes. 2011.
32. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity : implications for improved targeting and care. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. mars 2004;59(3):255-63.
33. Tonnelier C. Etat des lieux de la pratique des médecins généralistes en Picardie concernant l'évaluation et la prise en charge ambulatoire de la fragilité des sujets âgés. Thèse. Faculté de médecine d'Amiens : Université De Picardie - Jules Verne. 2018.
34. Sara Fargeas. Les déterminants du dépistage de la fragilité de la personne âgée par le médecin généraliste. Thèse. Faculté de médecine de Montpellier. 2019.
35. Laëtitia Vincent. Dépistage de la fragilité par l'outil « ABCDEF » dans une population de sujets âgés en consultation de médecine générale. Faculté de médecine de Rouen. 2017.
36. Marion Soldini. Évaluation des pratiques des médecins généralistes de l'Aude sur le dépistage de la dénutrition des personnes âgées. Faculté de médecine de Montpellier. 2018.
37. Mickaël da Silva Andrade. Enquête sur les pratiques des médecins généralistes du bassin palois dans le diagnostic et la prise en charge de la dénutrition des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile et en EHPAD. Faculté de médecine de Bordeaux. 2021.

38. Lotois Dumas S. **Dénutrition du sujet âgé : dépistage en médecine générale et applicabilité des recommandations de la Haute Autorité de Santé.** Thèse. Faculté de médecine de Lille : Université de Lille. 2017.
39. Cousin Ricour C. **La dénutrition des personnes âgées au domicile : Etude des pratiques professionnelles auprès de 157 médecins généralistes de la région Nord Pas de Calais.** Thèse. Faculté de médecine de Lille : Université Lille. 2015.
40. Faline M. **Etat des pratiques des médecins généralistes de l'Indre en 2011 pour le dépistage de personnes âgées dénutries ou à risque de dénutrition.** Thèse. Faculté de médecine de Tours : Université Tours. 2011.
41. Bellocq T. **Evaluation des pratiques du dépistage de la dénutrition des patients de plus de 70 ans : étude réalisée auprès de 102 médecins généralistes en Charente-Maritime.** Thèse. Faculté de médecine de Poitiers : Université de Poitiers. 2017.
42. Brunel, B. **Étude descriptive et comparative d'une population d'aidants naturels adressés à l'Hôpital de Jour d'Évaluation des Fragilités et de Prévention de la Dépendance du Gérontophobe toulousain.** Thèse. Faculté de médecine Toulouse : Université Toulouse III – Paul Sabatier. 2018.
43. Hebert R, Bravo G, Girouard D. **Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments.** Can J Aging Rev Can Vieil. 1993;12.
44. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. **Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.** Ann Med-Psychol Rev Psychiatr. 2008 May;166(4):251–9.
45. Pellerin-Kurtz L. **Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée.** Parallèle France et Etats-Unis. Faculté de médecine de Rouen. 2011.
46. Bedard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. **The Zarit Burden Interview : a new short version and screening version.** The Gerontologist. 2001 Oct;41(5):652–7.
47. Hebert R, Bravo G, Preville M. **Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia.** Can J Aging Rev Can Vieil. 2000 Jan;19(04):494–507.
48. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. **Short form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions.** J Clin Epidemiol. 2010 May;63(5):535–42.
49. Revel V, Haritchabalet I, Kervinio C, Drode M, Sauvanier M, Geny C, et al. **Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante.** L'année gérontologique 2002 Vol 16 Tome 1. Paris Serdi. 2002 ;p. 131–7.
50. Bocquet H, Andrieu S. **« Le burden » : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux.** Gerontologie Societe. 1999;(89):155–66.
51. Enard G. **Intérêts et freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aidant naturel d'un patient dément.** Faculté de médecine de Poitiers. 2011.
52. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albaredo JL, et al. **Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study.** Rev Medecine Interne. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s – 359s.
53. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. **Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience.** Int J Geriatr Psychiatry. 2002 Feb;17(2):184–8.
54. Gautier A. **Baromètre santé médecins/pharmaciens.** INPES. 2003 ;p. 69-70.
55. Kasprzyk M. **Utilisation des scores cliniques en médecine générale.** Thèse. Faculté de médecine de Saint-Etienne. 2011.
56. Cario C. **Tests et échelles en médecine générale ambulatoire: freins des généralistes à leur utilisation.** Thèse. Faculté de médecine de Poitiers. 2010.
57. **Ministère des solidarités et de la santé, secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. agir pour les aidants stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022.** Dossier de presse. Octobre 2019. Disponible sur le site :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier_de_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf

58. Di Patrizio P, Blanchet E, Perret-Guillaume C, Benetos A. What use general practitioners do they tests and scales referred to geriatric?. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2013;11:21-31.
59. Robinson L, Iliffe S, Brayne C, Goodman C, Rait G, Manthorpe J, et al. Primary care and dementia: Long-term care at home : psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010;25:657-64.
60. Fabiela Bigossi, Caroline Laborde. Santé des proches aidants et interventions en santé publique, analyse de la littérature internationale. Institut Paris région, ORS île-de-France. Octobre 2020. Disponible sur le site : https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/Aidants/FOCUS_sante_aidant.pdf.

Annexes

Annexe 1

Le projet ISAMA, une étude en 3 étapes :

Etape n°1 : l'état des lieux

Plusieurs enquêtes ont été réalisées pour décrire l'état des lieux actuel en France du dépistage et de la prise en charge du fardeau de l'aidant en soins primaires.

Une première enquête auprès des médecins généralistes avait pour objectif de connaître le contexte dans lequel le fardeau de l'aidant était abordé, le type de dépistage était réalisé et la prise en charge était proposée.

Une autre enquête a été administrée aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer pour faire l'état des lieux de leur prise en charge actuelle par leur médecin généraliste.

Les informations recueillies ont servi à préparer la trame d'entretien qui a servi au recueil des attentes de l'étape n°2.

Etape n°2 : le recueil des attentes

Cette phase était primordiale pour pouvoir créer une intervention qui répondait réellement aux besoins des aidants mais également de la dyade patient/aidant. Le recueil des données a été effectué par des focus groups (FG) dans plusieurs contextes de soins (ambulatoire, hospitalier, rural et urbain).

Etape n°3 : la construction de l'intervention et son évaluation

Suite au recueil de ces différentes attentes, une réflexion sur la création d'une intervention adaptée en soins primaires a été menée avec l'ensemble du comité scientifique. Un algorithme intégrant les différentes données issues des entretiens a permis de créer une intervention adaptée en fonction des aidants/patients/soignants/environnement. Les critères de jugement ont été discutés au sein du comité scientifique et lors des entretiens des attentes des soignants et dyades patient/aidant pour que le choix soit pertinent.

Annexe 2

Projet ISAMA. Thèse de médecine générale. Prise en charge du fardeau de l'aidant

Données du médecin généraliste

1. Age

2. Genre

Une seule réponse possible.

☐

Feminin

☐

Masculin

☐

Autre :

3. Commune d'exercice de la médecine générale, indiquez uniquement le code postal

4. Avez-vous fait votre internat dans la région de votre faculté d'origine ?

Une seule réponse possible.

☐

Oui

☐

Non

5. Vous êtes-vous installé dans la région de votre faculté d'origine ?

Une seule réponse possible.

☐

Oui

☐

Non

6. Depuis quand exercez-vous la médecine générale en cabinet ?

Une seule réponse possible.

☐

Moins de 5 ans

☐

Entre 5 et 10 ans

☐

Plus de 10 ans

7. Mode d'exercice de la médecine générale :

Une seule réponse possible.

- ☐ Cabinet individuel
- ☐ En groupe de médecin
- ☐ En groupe pluri-professionnel
- ☐ Autre : _____

8. Avez- vous un autre exercice médical en plus de votre activité de médecine générale :
(Vous pouvez choisir plusieurs réponses)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Médecin coordonnateur en EHPAD
- ☐ Activité hospitalière
- ☐ Aucune
- ☐ Autre : _____

9. Avez-vous une formation complémentaire en gériatrie-gérontologie : (Vous pouvez choisir plusieurs réponses)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ DU ou DIU de gériatrie-gérontologie (toute thématique)
- ☐ Cycle de FMC-DPC (formation médicale continue, développement médical continue)
- ☐ Aucune
- ☐ Autre : _____

Passez à la question 10.

Vous êtes le médecin généraliste d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparenté et de son aidant principal :

10. Cette prise en charge de l'aidant se fait à quelle occasion ? (Vous pouvez choisir plusieurs réponses)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Lors d'une consultation en cabinet pour le patient atteint de démence.
- ☐ Lors d'une consultation longue de l'aidant en cabinet, dédiée à son rôle d'aidant.
- ☐ Lors d'une consultation en cabinet de l'aidant pour un autre motif.
- ☐ Lors d'une visite longue d'évaluation de la dyade patient-aidant à domicile.
- ☐ A la demande explicite de l'aidant

11. Pratiquez-vous un dépistage de l'épuisement de l'aidant ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

12. Si oui utilisez-vous des outils d'évaluation ? (Vous pouvez choisir plusieurs réponses)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Echelle ZARIT
- ☐ Echelle mini-ZARIT
- ☐ Aucune
- ☐ Autre : _____

13. Pratiquez-vous une évaluation de l'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient, avec les aides mises en œuvre (aide financière, aide technique, aide humaine, aide psychologique) ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

14. Vous appuyez-vous sur des structures d'aide sociale (MAIA, CCAS, MDPH, CLIC, PAERPA, assistante sociale de secteur...) pour vous aider et coordonner la prise en charge ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

15. Quelle intervention auprès des aidants proposez-vous ? (Vous pouvez choisir plusieurs réponses)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Intervention psycho-éducative individuelle ou en groupe
- ☐ Support téléphonique ou par internet
- ☐ Psychothérapie individuelle ou familiale
- ☐ Groupe de soutien avec d'autres aidants ou familles d'aidant (associations de patients, de famille)
- ☐ Cours de formation de l'aidant (France Alzheimer, structures médico-sociales)
- ☐ Orientation vers une structure de répit (accueil de jour, accueil de nuit, accueil de week-end, balluchonnage, hébergement temporaire de proximité)
- ☐ Aucune

16. Pratiquez-vous un dépistage de la dépression ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

17. Pratiquez-vous un dépistage des troubles du sommeil ?
Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

18. Pratiquez-vous un dépistage de l'autonomie de l'aidant ?
Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

19. Pratiquez-vous un dépistage des éléments usuels de prévention (facteurs de risque cardio-vasculaire, cancer gynéco, cancer digestif, troubles sensoriels, problèmes dentaires, calendrier vaccinal...) ?
Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

20. Pratiquez-vous une évaluation de l'état nutritionnel de l'aidant ?
Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

Passez à la question 21.

Vous êtes le médecin généraliste d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparenté, mais pas de son aidant naturel :

21. Prenez-vous contact directement avec l'aidant naturel ?
Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

22. Avez-vous des difficultés à identifier l'aidant naturel d'une personne atteinte de démence ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

23. Tracez-vous dans le dossier médical l'identité de l'aidant naturel ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

24. Lorsque l'aidant est suivi par un autre médecin généraliste pensez-vous que cela rende plus difficile sa prise en charge ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

25. Prenez-vous contact avec le médecin généraliste de l'aidant naturel pour le prévenir de sa situation d'aidant ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui systématiquement
- ☐ Oui souvent
- ☐ Oui parfois
- ☐ Non

Parmi les patients que vous suivez (en dehors de ceux atteint de démence) :

26. Comment identifiez-vous le plus fréquemment qu'ils sont aidant d'une personne atteinte de démence ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Par le patient directement
- ☐ Par le médecin généraliste du patient atteint de démence
- ☐ Par le médecin spécialiste du patient atteint de démence
- ☐ Autre : _____

27. Quelle prise en charge proposez-vous le plus fréquemment ? (2 choix maximum)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Une consultation longue en cabinet dédiée à son rôle d'aidant
- ☐ Une visite longue d'évaluation de la dyade patient-aidant à domicile.
- ☐ Orientation vers une structure de proximité (MAIA, CCAS, MDPH, CLIC...).
- ☐ Orientation vers une association de patient ou famille de patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparenté
- ☐ Informations sur les aides médico-sociale et financières.
- ☐ Autre : _____

28. Pour vous quels sont les points essentiels à aborder lors de cette consultation concernant l'aidant ? (3 choix maximum)

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ La nutrition de l'aidant
- ☐ Le sommeil de l'aidant
- ☐ Les facteurs de risque cardio-vasculaire
- ☐ Les troubles anxiodépressifs
- ☐ Les troubles articulaires
- ☐ L'autonomie de l'aidant
- ☐ Le fardeau de l'aidant

29. Pour prendre en charge les difficultés de l'aidant vous utilisez le plus (3 choix maximum):

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Aides humaines (aide-ménagère, auxiliaire de vie, infirmière libérale...)
- ☐ Aides financières (APA, PCH...)
- ☐ Interventions de soutien psychologique (groupe de parole, psychologue, psychothérapie individuelle ou en groupe...)
- ☐ Structure de répit (accueil de jour, accueil de nuit, accueil de week-end, balluchonnage, hébergement temporaire de proximité)
- ☐ Aides sociales (MAIA, CCAS, MDPH, CLIC, PAERPA, assistante sociale de secteur...)
- ☐ Interventions de formation aux aidants (France Alzheimer, structures médico-sociales)
- ☐ La prescription médicamenteuse (anxiolytique, antidépresseur...)

Annexe 3

Paragraphe Information : 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 de façon volontaire 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) ». Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche.

Objectif : L'objectif principal est de faire un état des lieux de la prise en charge du fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de démence apparentée en médecine générale

Qu'est-ce que cela implique : Nous vous demandons de répondre à des questions concernant essentiellement votre prise en charge des aidants de patient atteint de maladie d'Alzheimer. Les réponses seront traitées de façon anonyme sur une base de données en ligne.

Bénéfices éventuels : L'objectif est d'améliorer et d'adapter l'aide qui peut être apportée par le médecin généraliste et les autres professionnels de santé et du secteur social en dehors de l'hôpital 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.

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.

Les responsables de l'étude s'engagent à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Vu, le Directeur de Thèse

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

Guillaume NEFF

Nombre de pages : 52, Nombre de figures : 18, Nombre de tableau : 1, Nombre de références bibliographiques : 60, Nombre d'annexes : 3.

Titre :

Prise en charge en médecine générale du fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer dans les départements d'Indre-et-Loire et du Cher en 2020

Résumé :

La majorité des personnes atteintes de démence vivent à domicile jusqu'à un stade avancé de la maladie. Les aidants sont au centre de la prise en charge et ce n'est pas sans conséquence pour eux sur les plans physique, psychique, social et familial. La Haute Autorité de Santé a établi des recommandations concernant la prise en charge des aidants en médecine générale.

L'objectif de cette étude était de réaliser un état des lieux de la prise en charge du fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer par les médecins généralistes.

Il s'agissait d'une étude observationnelle quantitative par questionnaire du type analyse de pratique via un questionnaire destiné aux médecins généralistes des départements d'Indre et Loire et du Cher.

Chez leurs patients atteints de démence dont ils ne suivaient pas l'aidant principal, les médecins généralistes étaient 89,5% (n=178) à n'avoir jamais ou parfois des difficultés à identifier l'aidant familial. Chez leurs patients aidants dont ils ne suivaient pas la personne atteinte de démence, 96,5% (n=192) des médecins apprenaient le statut d'aidant par le patient lui-même. Lorsqu'ils suivaient seulement le patient atteint de démence, 55% des praticiens interrogés ne contactaient jamais le médecin généraliste de l'aidant. La prise en charge de l'aidant se faisait dans 47,7% (n=95) des cas à la demande explicite du patient et dans 74,9% (n=149) des cas lors d'une consultation de l'aidant pour un autre motif. La consultation dédiée était pratiquée par seulement 20,6% (n=41) des médecins interrogés. Les thèmes essentiels de la consultation de l'aidant étaient les troubles anxiodépressifs pour 81,9% (n=163), le fardeau de l'aidant pour 75,9% (n=151), le dépistage de troubles du sommeil pour 52,3% (n=104) et le dépistage de l'autonomie de l'aidant pour 47,7% (n=95). Concernant les interventions d'aide, 87% des médecins faisaient appel à une structure de répit ; en revanche, les médecins ont peu recours à d'autres types d'interventions.

En conclusion, il serait souhaitable de définir un suivi des aidants plus adapté aux attentes des patients et aux contraintes de la pratique des médecins généralistes.

Mots clés :

- aidant familial
- aidant naturel
- aidant informel
- démence de type Alzheimer ou apparentées
- médecin généraliste
- consultation dédiée
- fardeau de l'aidant

Jury :

Président : Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, PA, Faculté de Médecine - Tours

Membres : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine – Tours

Date de soutenance : Le 04 novembre 2021