



Faculté de médecine

Année 2021/2022

N°...

## Thèse

Pour le

### DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

**Vincent DUMAS**

Né le 12 octobre 1991 à La Garenne Colombes (92)

---

**Difficultés des aidants naturels des personnes atteintes  
de maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées  
dans le territoire de la CPTS Est du Cher**

---

Présentée et soutenue publiquement le **8 septembre 2022** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS, psychiatrie, Faculté de Médecine de Tours

Membres du Jury :

Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie et Santé au Travail, PE, Faculté de Médecine de Tours

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale, PU, Faculté de Médecine de Tours

**Directeur de thèse : Docteur Delphine RUBÉ, Médecine Générale - Tours**

## RESUME

**Contexte** : La Maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées (MAMA) touchent 855 000 personnes en France. Leur prise en charge repose en grande partie sur un aidant naturel. Ce rôle est vécu comme un fardeau et les interventions des soins premiers peinent à avoir un impact significatif sur la qualité de vie des aidants.

**L'objectif principal de cette thèse** était de recueillir les difficultés et les attentes des aidants de patients atteints de MAMA vis-à-vis des soins premiers en milieu rural.

**Méthode** : Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée dans le secteur rural de la CPTS Est du Cher auprès de ces aidants.

**Résultats** : Douze entretiens d'aidants ont été réalisés. Les difficultés relevées étaient multiples. Obtenir un diagnostic précoce des maladies neurodégénératives, adapter la prise en charge de l'aidé face à l'évolution de la maladie, mettre en place et maintenir des aides à domicile utiles à l'aidant, rendre accessible et faire adhérer aux soins médicaux l'aidé, réaliser des longs trajets répétés à l'extérieur du domicile, institutionnaliser l'aidé malgré un besoin reconnu par l'aidant étaient difficiles. Une souffrance psychologique difficile à exprimer et à prendre en charge pour l'aidant, la dégradation de l'état de santé et des soins médicaux de l'aidant, des difficultés à maintenir une vie sociale et familiale, des difficultés de gestion quotidienne des troubles cognitifs de l'aidé par l'aidant, des difficultés d'aménagement du domicile à la maladie de l'aidé étaient relevés. Des freins sont retrouvés dans la littérature comme le déni de la charge liée au rôle d'aidant, les difficultés pour l'aidant de libérer du temps, les refus de l'aidé et l'absence de résultats des aides.

**Conclusion** : Les aidants accèdent difficilement à la compréhension de la maladie et aux aides disponibles pour des raisons à la fois matérielles et psychologiques.

Améliorer l'utilisation des aides déjà disponibles et accompagner la dyade aidant/aidé dans sa complexité bio-psycho-sociale permettrait de réduire l'épuisement des aidants. Le médecin généraliste doit pouvoir compter sur les dispositifs d'accompagnement et de coordination des soins afin de faciliter le parcours singulier de chaque patient et aidant dans leur projet de vie.

## **ABSTRACT1**

**Background:** In France, 855,000 people are affected by Alzheimer's disease and related dementias. Their care mainly relies on their relatives, who are called "caregivers". The role of caregivers is perceived as a burden and primary health care tends not to significantly improve their quality of life.

**The main objective of this thesis** is to gather the expectations and difficulties met by the caregivers who look after patients with ADRD concerning primary health care in rural environment.

**Method:** A qualitative study with semi-structured interviews has been conducted on caregivers in the rural area of the "CPTS Est du Cher".

**Results:** Twelve caregivers have been interviewed. Considering their responses, the caregivers face many and varied difficulties such as : obtaining an early diagnosis for neurodegenerative diseases; adjusting care of the patient to the disease evolution; putting helpful home help into place and maintaining it; making care accessible for the patient; involving the patient in his care; frequent and time-consuming trips; placing the patient in an institution when the caregiver acknowledges it is necessary; expressing and dealing with psychological suffering; dealing with degradation of their own health and care; maintaining a social life and a family life; dealing with the patient's cognitive disorders on a daily basis; adapting the patient's home to his needs. Other brakes can be found in literature such as: the denial of the load that falls to caregivers; the problems that caregivers have to free time; the patient's refusals and the lack of results linked with assistance.

**Conclusion:** It is difficult for caregivers to fully understand the disease and the available medical aids because of both material and psychological reasons.

Improving the use of aids that are already available and assisting caregivers and patients with their biological, psychological and social dynamics would make it possible to lessen the exhaustion of caregivers.

The general practitioner should be able to rely on support plans and care coordination to make it easier for every patient and his caregivers to make plans and match their life projects.

**Mots Clés :**

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Troubles cognitifs

Aidants

Difficultés

Attentes

Ambulatoire

Rural

Besoins

**Keywords :**

Alzheimer's disease and related diseases

Cognitive disorders

Caregivers

Difficulties

Expectations

Ambulatory

Rural

Needs

**UNIVERSITE DE TOURS  
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS****DOYEN****Pr Patrice DIOT****VICE-DOYEN****Pr Henri MARRET****ASSESEURS****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 VOUREC'H, Recherche****RESPONSABLE ADMINISTRATIVE****Mme Carole ACCOLAS**

\*\*\*\*\*

**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 Philippe COLOMBAT****Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL****Pr Pascal DUMONT****Pr Bernard FOUQUET****Pr Yves GRUEL****Pr Gérard LORETTE****Pr Dominique PERROTIN****Pr Philippe ROSSET****PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – G. BODY – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – 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 – R. QUENTIN – 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
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle .....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ 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
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DI GUISTO Caroline .....	Gynécologie obstétrique
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
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
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
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
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 .....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent .....	Physiologie
REMERAND Francis .....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe .....	Biologie cellulaire
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 2<sup>ND</sup> 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
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie .....	Immunologie

HOARAU Cyrille .....	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno .....	Pédiatrie
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
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
VAYNE Caroline .....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

---

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU 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
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
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
------------------------	-------------

#### *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 Camus, pour sa disponibilité et sa présidence du jury.

Au Professeur Colombat, pour sa disponibilité et le soutien qu'il a toujours su fournir aux étudiants de la faculté de Tours dont j'ai été l'élève.

Au Professeur Dibao-Dina, qui m'a permis de découvrir le monde déroutant des aidants en proposant ce travail de thèse aux étudiants.

A ma Directrice de Thèse, mentor, formatrice et amie le Dr RUBE qui, me connaissant bien, a su entretenir la motivation et me donner de courage dans ce travail.

A la MIFA, Morgan, Louis, Antoine, Emilie, Hugo, Caroline, Céline, Nicolas qui ont su m'encourager et me rappeler que la thèse ne s'écrit pas toute seule dans mes périodes de découragement et de stress.

A ma sœur Louise, à mes parents Annick et Marc, à Manon, pour leurs soutiens discrets et leur totale confiance, dans ma réussite dans ces longues études médicales.

A ma belle-famille avec une mention spéciale à Louise B. pour sa bouleversante traduction du résumé.

A ma chérie, vieille meuf, euh... Femme ! Sans qui mon parcours médical et cette thèse aurait pu me sembler beaucoup plus difficiles. Tu m'as admirablement aidé à naviguer dans les méandres des études médicales et de la vie. Je t'aime.

A mes MSU : François, Loïc, les Thierry pour leur accompagnement et leur qualité de formation.

A l'équipe de la maison de santé de Trouy pour son soutien, sa compréhension, son enthousiasme à m'accueillir avant et encore plus après cette thèse.

A L'équipe de la MSP du Prado qui m'a accueilli dans ses locaux et soutenu pour la rédaction de ma thèse.

## TABLE DES MATIERES :

<b>Résumé.....</b>	<b>p2</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>p3</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>p10</b>
<b>Abréviations.....</b>	<b>p12</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>p13</b>
<b>Matériel &amp; Méthode.....</b>	<b>p16</b>
1- Protocole.....	p16
2- Population : les aidants.....	p16
3- Recrutement des aidants.....	p16
4- Recueil des données.....	p17
5- Considérations éthiques.....	p17
6- Analyse.....	p18
<b>Résultats.....</b>	<b>p19</b>
1- Difficultés pour l'aidant obtenir un diagnostic précoce des maladies neurodégénératives.....	p20
2- Difficultés pour l'aidant d'adapter la prise en charge de l'aidé à l'évolution de la maladie.....	p22
3- Une souffrance psychologique difficile à exprimer et à prendre en charge pour l'aidant.....	p24
4- Dégradation de l'état de santé et des soins médicaux de l'aidant.....	p26
5- Difficultés à maintenir une vie sociale et familiale.....	p27
6- Difficultés d'institutionnalisation de l'aidé malgré un besoin reconnu par l'aidant.....	p28
7- Difficultés de mise en place, de disponibilités et de maintien des aides à domiciles utiles à l'aidant.....	p29
8- Difficultés d'accessibilité et d'adhésion aux soins médicaux de l'aidé.....	p32
9- Difficultés pour les longs trajets répétés à l'extérieur du domicile.....	p33
10- Difficultés de gestion quotidienne des troubles cognitifs de l'aidé par l'aidant.....	p33
11- Difficultés d'aménagement du domicile à la maladie de l'aidé.....	p35
<b>Discussion.....</b>	<b>p36</b>
1- Des besoins matériels déjà connu dans la littérature.....	p36
2- La complexité de l'aidant à explorer.....	p37
3- Des conséquences dramatiques pour l'aidant.....	p37
4- Les pistes explicatives.....	p38
5- Les forces et limites.....	p39
6- La validité de l'étude.....	p39
7- Les aspects nouveaux et les répercussions sur la recherche ou la pratique...	p39
<b>Conclusion.....</b>	<b>p40</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>p41</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>p46</b>

## **ABREVIATIONS**

AAD : Aides A Domicile

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CLIC : Centre Locaux d'Information et de Coordination gériatrique

CMP : Centres Médico-Psychologiques

CMRR : Centres Mémoire et les centres mémoire de Ressources et de Recherche

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CTA : Centre Territorial d'Appui

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMA : Equipe Mobile Alzheimer

ISAMA : Intervention adaptée en Soins premiers de prise en charge du fardeau de l'Aidant du patient atteint de Maladie d'Alzheimer (ou apparenté)

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSAP : Maisons de Services Au Public

PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

PEC : Prise En Charge

## INTRODUCTION.

La maladie d'Alzheimer et ses apparentées sont des maladies neurodégénératives. Elles se manifestent par une démence. Cette démence est caractérisée par une altération croissante de la mémoire, des fonctions cognitives, et des troubles du comportement. Ces troubles entraînent une perte progressive d'autonomie (1-).

La démence est un processus irréversible pour lequel aucun traitement curatif n'est disponible.

On estime à 1 200 000 le nombre de personnes souffrant de démence en 2014 en France. (1-). On estime le nombre de personnes malades à 2 240 000 en 2050. (2-)

La situation de dépendance progressive nécessite l'intervention d'aidant naturel auprès des personnes malades. On estime en France à plus de 2 millions (2-) le nombre d'aidants prenant en charge des personnes atteintes de démence.

L'aidant naturel est " 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 peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... " (3-)

Les aidants sont à 72% des conjoints, 23% des enfants et 5% d'autres membre de l'entourage. Dans 2/3 des cas les aidants sont des femmes. (4-5-)

La prise en charge de l'aidé représente plus de 6h par jour pour 70% des conjoints et 50% des enfants. (4-). Une augmentation de la morbidité des aidants est observé sur : le stress, les troubles dépressifs, les troubles du sommeil, les maladies cardiovasculaires, l'état de santé générale, la consommation de psychotropes, la consommation de soins médicaux, la réponse immunitaire (4-). Les conséquences sont aussi sociales, par exemple, lorsque l'aidant est un enfant, il vit souvent avec le patient (25 %), ou alors habite à moins de 30

minutes du domicile. 10% d'entre eux ont même dû changer de domicile pour faire face à la charge de soins (4-6-).

Ces impacts négatifs sont appelés le "fardeau de l'aidant".

Pour accompagner ces aidants, le Cher met en place de nombreux dispositifs pour tenter de venir en aide aux aidants (7-) :

- Des lieux d'informations : les centres communaux d'action social (CCAS) ou centres inter-communaux d'action sociale (CIAS), des centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), le conseil départemental, les maisons de services publique (MSAP) et d'autres moyens plus spécifiques comme l'association France Alzheimer 18.
- Des dispositifs de préventions : l'équipe mobile gérontologique territoriale du Cher (EMGT 18), les ateliers de préventions, la consultation mémoire, la carte d'urgence de l'aidant.
- Une favorisation du lien social : des associations, des vacances aidants-aidés, le transport à la demande (Remi +, sortir Plus)
- Le soutien à l'aidant : les Après-midi Entr'aidants, le droit au répit, les congés familiaux aux aidants.
- Du soutien à domicile : les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les aides à l'adaptation de l'habitat.
- Des aides financières : l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'aide au retour à domicile après hospitalisation, des réductions d'impôts.
- Des accueils et hébergement : accueil de jour, l'hôpital de jour gériatrique, l'hébergement temporaire, de nombreuses unités implantées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Ces aides disponibles et variées, principalement axées sur la compensation des contraintes imposées par l'aidé, semble insuffisantes et mal connues pour améliorer l'état de santé bio-psycho-social de l'aidant. Les aides proposées ne semblent pas en accord avec les difficultés réelles et les besoins de l'aidant (8-).

Sur le plan médical, il est recommandé de réaliser, pour les aidants, deux consultations standardisées par an et une visite longue par trimestre au domicile du patient (9-10-11-12-).

Ces consultations comportent "une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel,

une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales et un dépistage des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée" (10-).

Ces consultations normalement réalisées par le médecin traitant se heurtent à la difficulté de la démographie médicale déclinante du Cher. En effet le Cher a perdu, entre 2010 et 2020, 23,4% de ses effectifs de médecins généralistes en activité régulière. (13-).

L'objectif principal de l'étude est donc de déterminer quelles sont les difficultés et les besoins des aidants, prenant en charge une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA), vis-à-vis du réseau de soins dans la zone géographique rurale de la CPTS Est du Cher (Annexe 1).

## **MATERIEL & METHODE**

### **1- Protocole**

Une étude qualitative par entretiens semi dirigés auprès d'aidants de patients souffrant de MAMA dans la CPTS Est du Cher a été réalisée.

Ma posture est celle d'un étudiant en médecine en 3<sup>ème</sup> cycle puis d'un remplaçant en médecine générale dans le Cher qui a pu observer des difficultés spécifiques à la ruralité et à la carence d'offre de soins médicaux.

Je me suis présenté aux interviewés comme un étudiant en médecine en cours rédaction de sa thèse pour devenir docteur en médecine générale. Je répondais aux différentes questions qui m'étaient posées sur mon exercice médical (stages de 3<sup>ème</sup> cycle dans le Cher puis remplacements libéraux).

Je me suis rapidement retrouvé dans une posture empathique vis-à-vis des interviewés qui me confiait souvent des histoires de vie poignantes. Je pense que cette posture bienveillante et relativement naïve de l'étudiant a permis aux participants de se confier sur leurs difficultés avec un minimum d'inhibition. J'étais à la fois soignant et chercheur.

### **2- Population : les aidants**

Les critères d'inclusions sont d'être l'aidant naturel d'une personne atteinte de MAMA qui vit majoritairement dans un domicile privé dans la CPTS Est du Cher.

### **3- Recrutement des aidants**

Les aidants ont été recrutés en 3 étapes :

- Le contact des médecins généraliste de la CPTS Est du Cher par mailing liste pour recrutement au sein de leur patientèle.
- Des relances téléphoniques auprès des médecins.
- Après l'accord des patients auprès de leur médecin généraliste et le recueil de leurs coordonnées téléphoniques, les aidants étaient contactés pour expliquer l'objectif de l'étude, répondre à leurs interrogations et fixer un RDV pour un entretien au domicile des aidants.

Le recrutement a eu lieu entre septembre 2019 et mars 2020.

Une attention particulière a été faite pour diversifier les caractéristiques des aidants et aidés sur le lien de parenté, le genre, le lieu d'habitat, le statut de l'habitation, les revenus, la profession exercée.

#### **4- Recueil des données**

Le recueil des données a eu lieu entre septembre 2019 et mars 2020 sous la forme d'entretiens semi-dirigés.

Le premier entretien a été fait avec l'aide d'une sociologue de l'université François Rabelais de Tours. Les suivants ont été réalisés par le chercheur seul.

La trame d'entretien utilisée est le "guide d'entretien pour les aidants" (Annexe 2). La trame a été construite à partir des données de la littérature (11-14-15-16-) puis enrichi au fil des entretiens et également de la thèse du Docteur Sophie Rideau, qui a également interrogé des aidants (17-).

Une question dite « brise-glace » (Annexe 2) portant sur le sujet, permettait de mettre à l'aise l'interviewé.

Les thèmes abordés (Annexe 1) étaient :

- la description de la maladie et du rôle d'aidant
- les aides pour l'aidant - les aides de l'aidé
- les relations avec le réseau de soins
- les difficultés, attentes et vécu de la maladie.

Les entretiens ont été réalisés aux domiciles des aidants. Tous les entretiens ont été enregistrés et anonymisés avec l'accord des participants.

La trame d'entretien (Annexe 2) a été enrichie des thèmes émergents lors des entretiens.

#### **5- Considération éthiques**

Les données anonymisées sur les patients et leurs aidants ont fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (récépissé n°2019\_009 du 11 avril 2019). Un avis favorable du comité d'éthique d'aide à la recherche clinique de Tours a été obtenu le 30/04/19.

## **6- Analyses**

Une analyse thématique séquencée suite au recueil des données obtenues dans des entretiens semi-dirigés a été réalisée. Les différents codes puis nœuds ont été regroupés pour en extraire les grands thèmes de cette recherche. L'arbre de regroupement des thèmes (annexe 3), réalisé par regroupement thématique des données, a été relu par la directrice de thèse.

## RESULTATS

L'analyse thématique de ces 12 entretiens a permis de dégager 11 difficultés principales. Elles constituent ce qui est décrit comme "le fardeau de l'aidant".

J'ai pu interroger longuement ces différentes personnes avec une durée d'entretien moyenne de 1h09.

Le tableau suivant décrit les caractéristiques de l'échantillon d'étude.

Tableau 1

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12
Sexe aidant	H	H	H	H	F	H	F	F	F	F	F	H
Naissance (1900)	36	32	34	33	44	47	40	37	40	29	70	73
Vie au domicile	oui	non	non									
Lien	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	E	E
Lieux de vie	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
Type habitat	M	M	Mp	M	M	M	Mp	M	Mp	M	Mp	M
Statut habitat	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P
Profession	4	3	2	3	3	2	1	3	5	5	4	2
Revenus aidant	3	4	2	5	5	1	4	5	3	4	3	2
Revenus aidé	1											
Durée(min)	94	76	67	54	104	75	57	57	57	71	46	68
Nb de code	198	189	79	105	138	101	59	76	54	51	62	65

*Abréviations : H = Homme ; F = Femme ; C = conjoint/conjointe ; E = enfant / beaux enfant ; M = Maison ; Mp = Maison plain-pied ; R = rural ; sM = semi-rural ; P = Propriétaire ; L = locataire ; Revenus (1 = < 1000 ; 2 = 1000 – 1500 ; 3 = 1500 – 2000 ; 4 = 2000 – 3000 ; 5 = > 3000 // revenu du couple si cellules fusionnées) Secteurs Professionnels (1 = agriculteur exploitant ; 2 = artisan, commerçant, chef d'entreprise ; 3 = cadre ou professions intellectuelles supérieures ; 4 = profession intermédiaires ; 5 = employé ; 6 = ouvrier).*

L'échantillon est constitué d'autant d'hommes que de femmes, dix conjoints ou conjointes et deux enfants.

Tous les participants de l'étude vivent en milieu rural. La moyenne d'âge des conjoints est de 85 ans et des enfants de 49 ans. Les revenus des aidants sont compris entre 1000 et 3000 euros mensuels.

J'aborderai maintenant point par point, sans hiérarchisation, les différentes difficultés que vivent les aidants naturels au contact d'une personne souffrant de troubles cognitifs.

### **1- Difficultés pour l'aidant obtenir un diagnostic précoce des maladies neurodégénératives.**

L'aidant a des difficultés à consulter son médecin traitant pour des raisons de disponibilité, d'accessibilité (absence de visite, distance patient-médecin importante) et de communication avec le médecin (problèmes complexes, durée de consultation réduite, peur, manque de confiance).

- *“Non, non. Bah... elle a pas beaucoup le temps, je crois pas ! Je crois pas. Puis maintenant de façon, les médecins pour avoir à se déplacer, c'est galère ! Je le comprends, parce que... bon surtout nous, parce que qu'il y a beaucoup de kilomètres, éventuellement entre chaque patient. Et... y'a pas assez de médecin pour pouvoir s'occuper tout le monde. C'est pas... c'est pas possible. Encore heureux qu'y a la maison de santé.”*
- *“Quand je lui ai dit qu'on pouvait crever... Ils l'ont mal pris ici. Euh... on m'a dit : “ on ne crève pas à \*\*\* ” J'ai dit " je regrette mais prouvez-moi le contraire “parce que moi je savais plus quoi faire hein !”*

L'aidé refuse de consulter le médecin et doit être convaincu qu'il y a un problème, parfois par peur du diagnostic mais également par anosognosie.

- *“Parce que mon épouse avait des absences quoi. On en a parlé au docteur \*\*\* puis le docteur \*\*\* ... Puis elle (l’aidé) est pas facile vous savez, parce qu’elle veut voir personne. Elle, elle accepte pas quoi... alors c’est pas facile non plus”*
- *“on était suivi par un médecin à Paris et je lui ai dit tout ce qui se passait. Elle me dit : « ce n’est pas normal, faut qu’il passe un I.R.M. ». Et donc il voulait pas, parce que je pense qu’il sentait qu’il y avait quelque chose qui n’allait plus.”*

Le diagnostic est vécu comme long, durant souvent plus d’un an et est anxiogène. Les aidants expriment des difficultés d’accès aux consultations mémoires, des difficultés à obtenir un nom sur la maladie (incertitude du diagnostic, défaut d’information, incompréhension).

- *“Ça a duré quand même 2 ans et... A un moment donné, ça nous a un petit peu chauffé et ... Surtout, nous avons une fille qui travaille avec une maison de retraite dans le 94 et ... elle a dit “maman..., je suis sur maman elle a quelque chose de sérieux””*
- *“si, si, j’ai rencontré un médecin dans l’est qu’on a été voir au départ. On a dit non, non elle a pas la maladie d’Alzheimer. Mais elle a des grosses pertes de mémoire. On m’a parlé de démence, il paraît que ça s’appelle comme ça. Ça s’appelle de la démence, hein. Et puis voilà ben c’est tout”*

L’aidant est enfin, soit surpris par l’apparition des troubles ou au contraire a du mal à les dépister (refus de la maladie, évolution très progressive). Cela dépendant du type de MAMA. Le regard extérieur du médecin traitant a ici toute sa place pour repérer les troubles cognitifs d’évolution très progressive.

- *“Ah oui. Quand je fais le chemin à l’envers je me dis oui. Il y a des choses qu’il avait l’habitude de faire et qu’il arrivait plus à faire. Il bricolait pas mal enfin... à chaque fois il faisait à l’envers ou... je le revois des fois quand je vois des choses qui sont faites je me dis mince ! Il aurait jamais fait ça comme ça. Enfin bon c’était... ça se voyait. Il a commencé par faire des... s’énerver, s’énerver. Je pense que c’est parce qu’il s’apercevait qu’il arrivait plus à faire.”*

- *“pff... je sais pas trop. Euh... quand il est revenu après 2013, il avait un déséquilibre. Qui est d'ailleurs... un déséquilibre physique. Euh... et puis ben ça s'est dégradé petit à petit”*

## **2- Difficultés pour l'aidant d'adapter la prise en charge de l'aidé à l'évolution de la maladie**

L'aidant se sent moralement redevable envers l'aidé. Ils ont un attachement émotionnel fort l'un à l'autre. Il est nécessaire à sa stabilité. Son rôle lui apparaît évident car il a conscience de la vulnérabilité de l'aidé qui ne pourrait pas subsister sans lui. Cette obligation morale rend complexe l'expression de ses difficultés auprès du médecin traitant. L'aidant accepte ce “fardeau”.

- *“Ben que moi j'sois pas là quoi. Elle serait perdue, c'est ça le problème.”*
- *“... je me dis c'est notre truc à nous, c'est notre gros gros problème. Et puis, enfin, c'est un problème... Faut pas, faut pas dire c'est pas un problème. Faut qu'on gère, faut que JE le gère !”*
- *“enchaînés si ! Mais... les chaînes on se les mets nous-mêmes. Je veux dire... on se voit pas enlever nos chaînes de toute façon. On le ferait pas faire par quelqu'un d'autre.”*
- *“Non non, mais moi euh... j'ai pas l'habitude de plaindre !”*
- *“Ah bah oui, moi quand je vais sur Paris comme là, j'suis parti y'a trois semaines sur Paris. Je suis parti pendant 3 jours. Ma fille, bah elle était là, elle est venue coucher là, elle habitait là avec mon gendre quoi. Elle me disait : « elle te cherchait tout le temps ».”*
- *“Des compléments oui, alimentaires. Il me dit “Ben euh non, puis vous savez, elle les mangera pas”. J'lui dis “Quand même, est-ce que vous pouvez me faire une ordonnance ?”. Alors il m'a dit oui, il m'a fait une ordonnance, je l'ai ramené à la maison. Et je lui ai fait manger les petits pots à la cuillère, en lui disant : « tu vas manger, tu vas manger ». Comme une oie presque, elle a mangé les petits pots, à force. Et au fur et à mesure elle en a mangé un puis deux puis trois et ça l'a ramené.”*
- *“Et donc j'ai dit : « je peux pas le laisser ». Il va se laisser mourir. C'est sûr il va faire comme à la Vénérie. Il bougera plus, il fera plus rien...”*

- *"Peut-être que je m'en met trop dans la tête, peut-être que je devrais me détacher. Mais... mais moi, j'arrive pas. [...] ça fait quand même une quarantaine d'années qu'on est ensemble"*

Les évolutions des MAMA sont difficiles à comprendre pour les aidants. Ils comprennent mal le fonctionnement des troubles cognitifs et cela les empêche d'anticiper la mise en place d'aides. A cela s'ajoute un manque d'informations médicales claires et compréhensibles sur le fonctionnement de la maladie et son aggravation. Spontanément, l'aidant va tenter de pallier lui-même les manquements de l'aidé (médicament, tâches ménagères, toilettes...) avant de demander de l'aide quand il se retrouve en difficulté.

- *"ben c'est... C'est plus que limité au point de vue gestion... mais moi ce que j'aimerais, c'est de savoir si oui ou non, quelqu'un peut me dire exactement ce qu'il a ! S'il y a un traitement ! Et comment va l'avenir. Parce que moi je vais vous dire. La maladie d'Alzheimer c'est pas de ça que maman est morte. Parce que ça fait pas mourir ! Mais c'est très embêtant pour les gens qui vivent autour."*
- *"Mais on sent que bientôt, il va falloir peut-être d'autres choses de mise en place pour sa sécurité ! Parce qu'elle ferme pas sa porte... manger c'est un petit peu inquiétant mais bon... elle a peut-être pas faim beaucoup non plus parce qu'elle ne bouge pas beaucoup... donc euh bon... on essaye de, de voir si elle est pas trop fatiguée autre ! C'est le réveil le matin. Là aussi on va voir si... là on sent qu'il y a quelque chose qui va arriver. Mais on peut pas anticiper."*
- *"Pour l'instant je verrai, je verrai plus tard moi. Moi, je prends les choses au fur et à mesure."*
- *"c'est en dents de scie... Y'a des jours où ça marcherait très bien, on peut faire 2h puis y'a d'autres jours, on peut pas faire plus de... une demi-heure, 3/4 d'heure ...c'est, c'est ça le plus c'est difficile à dire... Moi tout au moins, ce que je ressens, ce qu'elle vit c'est... C'est comme ça, c'est vraiment en dents de scie."*

L'aidant tient à son indépendance et les aides peuvent être vécu comme des intrusions dans le domicile et dans sa vie. Cela explique en parti qu'il ne demande de l'aide qu'en dernier recours.

- *“Vous savez, on a notre indépendance, alors on est un petit peu... C'est pas qu'on est des sauvages. Tu vois, mais la communauté, c'est pas notre fort.”*
- *“Bon si ça arrivait et qu'on soit obligés, on le ferait, on le prendrait. Mais sans ça euh... sans ça, ça va pas mal hein !”*

L'aidant prend souvent en compte les désirs de l'aidé dans la prise en charge. L'aidant minimise l'impact des troubles cognitifs sur la prise de décision de l'aidé car il existe un lien affectif fort aidant-aidé.

- *“Moi ça me... moi je serai tout seul, elle pourrait venir faire le ménage, la vaisselle, ça poserait pas de problème ! Mais là je tiens compte aussi de... dans l'état mental ou elle est aujourd'hui.”*

### **3- Une souffrance psychologique difficile à exprimer et à prendre en charge pour l'aidant**

Le rôle d'aidant impose une charge mentale permanente qui participe à sa détresse psychologique. Cette charge mentale a plusieurs objets :

L'inquiétude des accidents domestiques (chutes, pertes d'objets).

- *“Elle sait pas ce qu'elle en fait. Alors je lui dis euh... la meilleure des choses c'est de le laisser à la maison. Vu que t'en a pas besoin. Alors elle le laisse à la maison, mais elle sait pas où elle le met. On cherche le sac à main. Le sac à main, à chaque fois qu'on l'a retrouvé, c'est la femme qui vient faire le ménage qui... qui nous le retrouve à chaque fois.”*

La perte lente et progressive des capacités de l'aidé associée à un sentiment d'impuissance et une absence d'optimisme.

- *“Et puis depuis, et bah ça ne va pas dans le sens que je souhaiterais malheureusement c'est... C'est pas très évident... mais ... on fait avec quoi, c'est... vraiment douloureux de voir une personne comme ça, que ça se détruit, c'est... (il pleure) très pénible, très pénible”*

La diminution des prises alimentaires de l'aidé.

- *“Elle peut rester trois jours sans manger du tout. « Pas faim ». Et dès qu'elle va manger, elle va manger euh... Vincent : Pas grand-chose... ? M. \*\*\* : Vraiment vraiment rien !”*

Sa propre dégradation cognitive.

L'aidant présente une souffrance morale intense. L'aidant se retrouve émotionnellement seul, il ne reconnaît plus l'aidé, il n'est pas valorisé dans l'aide qu'il apporte. Il manque d'affection et de réconfort.

- *“Mais bon, il était comme une espèce de zombie. Il avait un regard vide, était absent, il était plus là. Donc pour moi c'était dur, c'était... j'avais qu'une envie c'était de partir de la maison... Alors je m'en allais, je partais, j'allais faire un tour, je revenais.”*

On retrouve une appréhension très forte de l'aggravation de la maladie la rendant invivable, avec parfois des projets suicidaires en cas de dégradation trop importante de l'aidé. L'aidant doit également faire le deuil des projets de vie qu'il avait pu se construire pour sa retraite.

- *“Non mais... Mais enfin là, encore... La maladie elle en n'est qu'à une évolution pas encore trop importante. Alors quand je constate ce qu'il y a maintenant ... qu'est-ce que ça va être ?”*
- *“Et on s'est toujours dit, on s'est toujours dit, que si un jour ça n'allait pas... on prendrait le bouillon de 11h. [...] Ben, partir quoi... Partir. On a assez de médicaments maintenant avec tout ce qu'on nous donne. Médicaments, le whisky, c'est pas mauvais non plus.”*
- *“J'étais... complètement... à genoux... je pouvais plus !”*

L'aidant se sent incompris dans son rôle. Il est en réalité très seul. Pourtant il est vu comme accompagné par le reste de monde (société, entourage, réseau de soin). Il se sent seul pour les décisions médicales, il est affectivement seul, et se retrouve parfois isolé de son entourage qui ne comprend pas les interactions dégradées aidé-aidant.

- *“Elle était active, ben c'était une femme... à 11 heures du soir, elle cirait par terre... Ça la gênait pas. Alors que maintenant elle s'en... elle me dit, elle le sent, maintenant c'est souvent qu'elle me dit : « Je deviens folle, je deviens folle ». Alors je lui dis : « Mais non, tu deviens pas folle ». Mais elle le sait très bien...”*
- *“Moi j'ose pas trop le dire non plus. Je me dis des fois... Et si c'était moi qui savais pas faire...”*

Cet isolement lorsqu'il n'est pas compris rend difficile une relation de confiance avec les professionnels de santé et donc l'expression de la souffrance et des difficultés.

- *“Qu'on valorise oui. Mais non. De toute façon, je pense que personne se rend vraiment compte. Tant qu'on n'y est pas passé je pense qu'on se rend pas compte de ce que c'est. C'est ça aussi.”*

Quand l'aidé arrive enfin à verbaliser sa détresse il n'accède pas au soins psychothérapeutique ou psychiatrique. (Refus, inaccessible, inexistant)

- *“parce que j'ai été en voir un, il me fixait dans les yeux, on aurait dit des yeux serpents. Il me posait des questions... qui m'ont pas plu.”*

#### **4- Dégradation de l'état de santé et des soins médicaux de l'aidant**

L'aidant dégrade son état de santé pour 3 principales raisons.

Il relègue sa santé après celle de l'aidé en négligeant ses soins médicaux ou en minimisant voire cachant ses problèmes de santé pourtant invalidants par peur de ne plus pouvoir s'occuper de l'aidé.

- *“Et moi par exemple, après on me dit : « bah faut passer ». J'ai des examens passer, des trucs comme ça... je les fais pas. Parce que j'ai pas le temps, j'ai pas le temps. Puis j'y pense même plus, j'y pense plus.”*

Il doit refuser des traitements ou des hospitalisations car cela pourrait le mettre en difficulté vis-à-vis de l'aidé (fatigue, altération de la vigilance, absence prolongée du domicile). Il doit tout anticiper (traitements, examens, hospitalisation, consultations) en tenant compte des contraintes de l'aidé. Il se retrouve en difficulté en cas de problème aigu.

- *“... là ils m'ont proposé d'aller faire un stage... à l'hôpital de Moulins. J'ai pas envie ! Ils m'ont déjà gardé huit jours. Vincent : un stage pour quoi ? Mme \*\*\* : ben pour me dire pourquoi vous avez de la tension. Pourquoi vous avez... la rétention d'eau, des trucs comme ça. Alors ça je vais en parler vendredi au Docteur\*\*\*. Moi j'ai refusé vendredi dernier. On hospitalise pas quelqu'un à cinq heures du soir vendredi. Les médecins sont pas forcément là le week-end. Si je dois être hospitalisé faut que je prenne des dispositions. Si je voulais le faire, il faudrait que mon fils vienne quatre cinq jours. Même s'il est là, parce que la maison est à lui. Qu'il soit là à côté ! Parce que moi je...”*

- *Je devais rester 8 jours à l'hôpital puis partir à Bourbon-l'Archambault... En convalescence et rééducation. Bah j'ai pas voulu, j'ai refusé. [...] Oui bah oui. Qui c'est qui se serait occupé des médicaments ? Vincent : Bah justement, si elle avait pu être accueillie temporairement dans une maison de repos... M.\*\*\* : Elle aurait pas voulu y aller...*

Il souffre d'un épuisement physique et rapporte une surcharge de travail domestique (parfois lourde en milieu rural et fluctuante en fonction des saisons). Il rapporte des problèmes de sommeil en lien avec la maladie de l'aidé (perturbation du cycle nyctéméral dans les maladies neuro-dégénératives). Il peut aller jusqu'à médiquer seul l'aidé avec des somnifères.

- *“Non moi pour l'instant j'arrive à gérer. C'est fatiguant, mais enfin... j'arrive”*
- *“moi j'en ai... encore un petit peu (des somnifères), procuré par mon garçon. Oh mais je ne suis pas une... j'en prends un quart. Je sais pas quand je dors pas, peut-être une fois ou deux fois par semaine. C'est tout ! \*Elle rigole\*. Et là, ça été bien efficace ! C'était la première fois que je lui donnais.”*

## **5- Difficultés à maintenir une vie sociale et familiale**

Les contraintes imposées par la prise en charge de l'aidé dégradent la vie sociale et familiale de l'aidant.

L'aidant est enchaîné au domicile (vie commune ou proximité pour les enfants). Il se refuse à s'absenter longuement du domicile, par peur que l'aidé se mette en danger en étant seul et ne puisse demander de l'aide. Les activités extérieures obligatoires (courses, consultation, autres) sont anxiogènes. De ce fait, l'aidé limite ses sorties au strict nécessaire. Il doit également être là pour accueillir les aides (manque d'autonomie, contrainte légale ou manque de confiance)

- *“Ma liberté est un peu atteinte de ce côté-là, parce que je peux pas non plus la laisser très très longtemps toute seule quand même. Parce qu'après elle fait elle fait des trucs...”*

- *“Mais faut la surveiller ! Elle laisse le gaz allumé tout le temps ! Elle fait quelque chose, elle range rien... elle sort quelque chose, elle le pose là, il reste là. Elle range plus rien.”*
- *“Donc, c'est le fait que si elle tombe, elle peut pas se relever. C'est uniquement le seul problème qu'y'a.”*
- *“... ben c'est une amie qui est venue ici pour rester avec lui parce que... là c'était ma belle-sœur qui est décédée. Donc euh j'y suis resté quand même assez longtemps. Et voilà. Là euh... c'est, ça devient de plus en plus compliqué quoi... \*elle rigole\*”*

Le couple aidé-aidant a des difficultés à maintenir des relations sociales. L'aidé, avec l'évolution de la maladie refuse de plus en plus les interactions sociales dans l'intimité ou à l'extérieur. L'aidant manque de temps, a des difficultés à adapter la vie sociale aux troubles de l'aidant (honte, maladie invisible et invisibilisé, incompréhension de la société).

- *“Moi je vois bien, avec tous les gens que je croise. Je suis obligée de me retirer ! Je peux pas rester. Tout à coup ils vont aller inventer un truc... on va aller faire ci, on va aller faire ça. Moi, si j'ai pas prévu à l'avance, je peux plus faire ça.”*
- *“si elle prend le chariot, faut que je tire le chariot ! Parce qu'elle ne tire pas. Elle se met comme ça et puis elle en bouge plus. Donc c'est... ça c'est pénible ! Ça je vous assure d'aller faire les courses avec... (il rit nerveusement). Ah oui c'est pénible...”*

Les interactions avec le voisinage et la famille se résument souvent à des demandes d'aides ce qui dégrade ou renforce ces relations.

- *“Enfin, il y a bien une fois où il était tombé là et... où j'ai dit, j'ai dû faire appel au voisin parce qu'il arrivait pas du tout à se relever.”*
- *“Alors mon fils, y'a 30 ans qui l'a sur le dos... Il en avait fait un compromis, il le laissait parler puis il en f'sait qu'à sa tête... Oh, il râlait derrière, y'a des jours, j'ai vu des conflits un peu sévères.”*

## **6- Difficultés d'institutionnalisation de l'aidé malgré un besoin reconnu par l'aidant**

La relation aidant-aidé est complexe. L'aidant est lié affectivement (refus de séparation de l'être aimé) et/ou physiquement (l'aidant fait la tête et l'aidé les jambes) à l'aidant.

L'aidant reconnaît que dans des cas extrêmes (après une souffrance morale ou physique intense) il pourrait consentir à une institutionnalisation dans un établissement spécialisé.

- *“le précédent docteur que j'avais à La Charité qui est parti, qui avait dit : « Ben il faudrait que vous le mettiez en maison de repos ». Il me semble que c'est elle qui l'avait dit. Faut essayer qu'il aille en maison, ça serait bien. Elle m'avait expliqué que ça serait bien quelque temps, et tout. Quand il est arrivé ici, il s'est mis à pleurer, parce qu'il voulait pas y aller ! C'est pour ça je... je pourrais pas le faire, ça ! Ça, je pourrais pas le faire... parce qu'il y a la théorie, et puis y'a ce qu'on vit. Il y a le sentimental aussi.”*
- *“C'est pas facile, moi je vous dis... c'est pas facile pour moi. Savoir... de placer son épouse c'est ... c'est une chose qui... ben y a peut-être des gens qui sont mieux que moi, y' sont plus armés, y' sont plus conscient. Moi j'suis p'tet pas conscient. Y'a quelqu'un qui m'a dit hier : « si tu le fais pas euh.. c'est toi qui iras mais pas une maison de retraite, t'iras à l'hôpital directement ». Il a p'tet raison...”*

Le deuxième frein à l'institutionnalisation est l'aspect financier. Soit l'aidant n'a pas les moyens, soit il refuse les prix élevés de l'EHPAD.

- *“Vincent : Vous n'avez jamais envisagé de la mettre en maison de retraite ou des choses comme ça ? M. \*\*\* : Ah non non. Ben avec quoi ? Avec quoi ? [...] Ben on a 1000 € à deux ! Vous voulez qu'on... fasse quoi ?”*

## **7- Difficultés de mise en place, de disponibilités et de maintien des aides à domiciles utiles à l'aidant**

Plusieurs freins se cumulent et peuvent rendre l'accès aux aides à domiciles difficile.

L'aidant est mal informé, connaît mal les aides dont il bénéficie. Si les informations sont dispensées, elles ne sont pas retenues. Les aides mises en place sont, dans la majorité des cas, à l'initiative d'une aide extérieure (famille, amis, médecins, assistante sociale). L'aidant sait rarement nommer les aides à domicile dont il bénéficie et comment elles sont financées.

- *“Mais enfin faut dire, qu'on s'en est pas spécialement occupé nous-mêmes. Parce qu'on a toujours été habitués à se débrouiller tout seuls alors euh... bon c'est... c'est... c'est un petit peu le hasard que... qu'on est tombé comme ça, avec l'assistante sociale qui était venue pour -je sais plus quoi- les papiers de la MSA ou sais plus au juste. [...] Et puis en discutant, bon ben, elle a dit, elle a trouvé quelque chose qui n'était pas très très logique. Donc c'est là qu'elle a... Elle a mis le nez d'dans et ça s'est mis en route quoi !”*
- *“Alors, comment s'est financé euh... C'est financé euh.. Par la sécu, par euh... par les aides régionales, et il y a une partie à sa charge.”*

On retrouve des difficultés d'accès aux aides (la proximité des limites départementales pose problème) ou des aides indisponibles (pour les aides humaines)

- *“je sais pas ce qui s'est passé. Parce que bon, nous on est du Cher et là-bas c'est la Nièvre... on n'a jamais pu avoir une place.”*
- *“Nous, nous sommes à 44 kilomètres de Bourges... c'est autre chose. Oui on n'est pas loin de Nevers.. 17 kilomètres ...oui mais il y'a la Loire qui nous sépare et...et c'est la Nièvre et nous on est dans le Cher donc 2e problème..”*

La complexité de la mise en place des aides, de leurs suivi (accueils au domicile, réévaluation des besoins, renouvellement), de leurs financements est vécu comme une contrainte supplémentaire par l'aidant. Il apprécie une équipe autonome, coordonnée et régulière (interaction médecin, infirmiers et aides à domicile transparente), qui ne le contacte que pour des sujets essentiels. Cela lui permet d'organiser les horaires de sa journée. Mais il a également besoin de flexibilité (annulation, augmentation transitoire) et de réactivité s'adaptant aux aléas de la vie.

- *“on peut dire qu'il y a une bonne coordination entre le médecin, les communications entre nous tous hein ! Les médicaments, les ordonnances, tout ça... c'est eux qui font ! Nous on fait rien. Ils les amènent, ils vont chercher... ils réapprovisionnent... enfin c'est... non, au niveau médical est suivi franchement... je vois parce qu'on peut faire de mieux en étant à la maison !”*
- *“Moi j'ai... je demande à tout le monde qui suit mon épouse des rapports, et ces rapports je leur dis tout de suite “Je vous avertis, c'est pas moi c'est toute une équipe.*

*Tous les rapports que vous me ferez je vous demande l'autorisation de les distribuer à toute l'équipe"*

L'aidant reconnaît un besoin d'aide quotidienne mais ne maintient ces aides que si une relation de confiance aidant / aidés s'installe. Les aides sont initialement vécues comme une intrusion.

- *"Et en plus ma femme elle accepte... elle n'a jamais bien accepté que quelqu'un vienne chez nous faire le ménage."*
- *"Ma femme, si elle voit rentrer quelqu'un chez nous euh... bon bah il faut déjà qu'on explique qui c'est quoi, parce que... Si elle voit qu'elle prend le balai pour faire ça... malgré qu'elle est comme ça, elle dit "Pourquoi t'as fait ça ?", ça c'est... C'est un problème de tension..."*

Quand l'aidé est le conjoint, c'est souvent une personne vulnérable (âge, maladie, capacités physiques) et accueillir une personne inconnue à son domicile est source d'angoisse.

L'aidant décrit le désir d'aides à domicile fiables (parfois des vols), efficaces (l'aide doit s'adapter au mode de vie de l'aidant) et autonomes.

- *"Oui. Ça, et puis il faudrait que j'trouve quelqu'un de confiance. Moi quand je m'en vais, et pi qu'elle fouille dans mes affaires... faut quelqu'un de confiance. C'est pas facile à trouver. Que Martine, je peux la laisser toute seule, je sais qu'elle va pas fouiller Martine, hein... Mais trouver quelqu'un d'autre... Martine, elle a 60 ans. Alors trouver une fille de 20 ans ou 30 ans, j'ai pas très confiance, aller fouiller dans les papiers ou un truc comme ça..."*

La mise en place des aides est source de conflit entre l'aidant et l'aidé. Ce changement du quotidien est initialement mal vécu par l'aidé ce qui peut inciter à l'interruption des aides. Les aides sont en général acceptées après une période d'acclimatation.

- *"ben je vais lui en parler... je vais lui en parler pour lui dire... je sais bien que c'est pas vous qui pouvez me donner une solution mais... elle, elle avait pensé au SIAD, je lui en ai parlé, et je lui dis : « écoute le Docteur\*\*\*m'a conseillé de prendre le SIAD pour faire ta toilette ». « Oui ! Il en est pas question ! Je sais me raser ». Alors que c'est moi qu'il l'envoie chez le coiffeur tous les mois, pour qu'il prenne quand même... une tête humaine..."*

Les aides ont un coût financier important qui pèse sur le revenu du couple et pas seulement de l'aidé. Les aidés, quand ce sont des femmes, ont souvent de faibles retraites et une partie des charges se reporte sur les revenus de l'aidant.

## **8- Difficultés d'accessibilité et d'adhésion au soins médicaux de l'aidé**

La difficulté d'accès et l'absence de résultats freinent la mise en place des soins médicaux pour l'aidé.

Du point de vue de l'aidant, les soins médicaux de kinésithérapie, d'ergothérapie et de stimulation cognitives sont soit inaccessibles, soit trop rares pour avoir un impact visible sur la maladie. Ces soins sont abandonnés lorsque l'accès est trop complexe ou les résultats difficilement visibles.

- *“Et puis ben je ressens pas tellement le besoin de ça pour elle ...j'ai l'impression, enfin, j'ai l'impression et ça revient moi que je vous ai dit, j'ai l'impression que la maladie elle fait se renfermer dans un cocon de plus en plus, elle a pas le besoin de toutes ces activités... déjà ma femme dit “encore je vais aller voir l'orthophoniste”, “encore je vais aller voir ...”. J'ai l'impression par moment que ça les fatigue.”*
- *“trouvez-moi un kiné... [...] Elle a pas de kiné ! Elle est sur une liste d'attente.”*

L'acceptation des soins médicaux par l'aidant pose aussi problème. L'aidant n'apprécie pas les soins qui fatiguent l'aidé ou le confrontent à ses difficultés.

- *“L'orthophoniste avait expliqué. Il lui avait bien expliqué tout. J'étais là, les deux premières séances, il lui avait bien expliqué ce que c'était. Mais c'est pareil, il lui faisait faire des exercices avec des photos. Il y arrivait pas. Et ça, ça l'énerve, ça le ...”*

Enfin l'aidé refuse parfois catégoriquement les soins comme la stimulation cognitive et l'aidant se retrouve impuissant à convaincre l'aidé.

- *“les gens viennent pour aider à ce que la mémoire puisse récupérer mais ils sont venus... Vu le scandale que ma femme a fait ce jour-là, j'ai dit “non c'est pas la peine”. Donc ils ont fait le dossier, il est toujours prêt mais...”*

## 9- Difficultés pour les longs trajets répétés à l'extérieur du domicile

L'aidant, qu'il soit un compagnon ou un enfant, ne peut assumer des transports réguliers et longs à l'extérieur du domicile (travail, fatigue, perte de temps).

- *“Ahhh, là je me suis fâché hein. J'leur dis “Vous me prenez pour un guignol ou quoi ?” J'dis “Vous êtes assis là sur votre chaise, vous attendez les gens, c'est bien beau ! Mais moi j'ai 50 km, 40 km aller, 40 km retour hein. Et vous me faites faire ça à longueur de journée !”*

Sans des solutions de transport totalement autonome (récupération de l'aidé, financement) les soins médicaux de l'aidé ne sont pas mis en place ou ils sont rares.

- *“Et bien si je partais, si j'avais à partir, par exemple le mercredi, ben je ne pouvais pas, il fallait que j'attende que l'ambulance soit passée. Et puis je laisse une clé, parce que les dames ont pas le droit de venir s'il est pas là. Donc après pour l'accueillir, j'ai été obligée de...”*

L'aidant a également du mal à accéder à ses propres aides (psychologue, réunion d'aidant, médecin traitant) et même aux commodités (courses)

- *“même sur le journal, il y a, il y a, des grandes réunions pour les aidants ! Bah oui, mais il faut aller à Bourges.”*

## 10- Difficultés de gestion quotidienne des troubles cognitifs de l'aidé par l'aidant

L'aidant a une méconnaissance du fonctionnement des troubles cognitifs. Il ne comprend pas l'anosognosie de l'aidé. Il est en demande de conseils pour apprendre à communiquer avec l'aidé.

- *“La nuit bon ben de toute façon elle est obligée de dormir toute seule. Là, c'est plus possible. Euh... en plus elle a un appareil parce que... elle a... Pour respirer la nuit. Bon bah, elle a décidé qu'elle veut plus le mettre. Alors elle soutient que oui. Alors on a beau lui dire, “Faut pas nous prendre pour des imbéciles, c'est marqué sur l'ordinateur”. Il y a celui à Bourges et puis à celui Orléans, y en a deux ! Elle soutient que c'est pas vrai.”*

- *“pour elle tout va bien, c’est pas... vous voyez ...”*
- *“Si non il est toujours dans son fauteuil, il ne sait plus faire. Je lui dis des fois... : « t’es un petit peu plus conscient, peut-être que tu peux essayer de faire toi-même » « je sais pas faire, je sais pas faire ». Il sait plus, il a perdu toute la notion des gestes. Bon, je suis pas médecin, mais il commande plus ses gestes.”*

L’aidant essaie souvent intuitivement d’améliorer l’état cognitif de l’aidé. Il essaie de lui confier des tâches domestiques, de stimuler sa mémoire (dates anniversaire, nom des proches, prochain RDV). L’aidant essaie d’encourager l’aidé pour entretenir les actions positives.

- *“Alors là elle crie, alors j’ai expliqué... j’ai mis sur un bout de papier : Béatrice, c’est ta fille, voilà, tout et tout. Elle les lisait, elle les relisait, elle les relisait. Elle a mis une heure, 1h30 à être sur son bout de papier, à lire, à lire, qu’elle n’en connaît pas plus, quoi.”*
- *“Si vous voulez, je prépare ce qu’on va manger. Puis elle le fait cuire. Comme ça c’est... Ça passe.”*
- *“Ah oui, c’est... c’est... je crois, c’est la moindre des choses d’encourager les gens quand ils peuvent le faire et qu’ils le font. Mais je pense que si les gens font une tâche et qu’elle est faite correctement, pourquoi pas les féliciter et je dirais limite... Pourquoi même, pas les rémunérer... Mais ce serait pas le cas, avec mon épouse... si... A la limite, je pourrais la rémunérer par un bisou.”*

L’aidant à besoin de soutien pour contraindre l’aidé à mettre en place des aides et des activités. Il tente intuitivement de convaincre, expliquer, répéter et cela l’épuise. Il adopte en dernier recours des comportements d’évitement des conflits pour ne pas énerver l’aidé.

- *“oh ben j’attends. J’attends toujours le lendemain. Pour moi le lendemain il va couper ses ongles, il va les nettoyer. Bon il va se raser au bout de huit jours, que je lui ai répété. Je l’oblige à faire son bain tous les dimanches matin, complètement !”*
- *“ah ben le refus de manger ben on la laisse. Puis au bout d’un moment on insiste un petit peu. Alors elle mange, elle mange très très bien quand... quand... on est avec elle.”*

- *“Et... je pense que quand c’est pas vos proches, on arrive plus facilement à lui dire bah “tu vas prendre ça, tu vas prendre ça”. Que nous, on le faisait pas forcément.”*

Lorsque les troubles de l’aidé sont trop importants et fréquents, l’aidant peut s’énerver ou se résigner.

- *“Ben quelquefois, c'est pas facile. Comme je vous ai dit tout à l'heure, quelque fois la réponse est un peu brutal. Euh... un peu avec un ton qui...”*
- *“Ou alors quand elle rappelle, par exemple il y a une tempête dans le sud, 15 ou 20 fois ! Elle nous a demandé si les petits-enfants avaient pas été embêtés... on lui a dit : oui mais c'est pas au même endroit ! ». Il a fallu se fâcher pour lui dire : « stop ! Tu arrêtes de nous demander ».”*
- 

## **11- Difficultés d'aménagement du domicile à la maladie de l’aidé**

Les aidants manquent de ressources et conseils pour aménager le domicile à la maladie de l’aidant. Ils sécurisent eux même le logement contre les accidents domestique que pourrait provoquer l’aidé (gaz, armes à feu, voiture, étage).

- *“Je m'accroche à la rampe et de la main droite je m'appuie sur les escaliers. Et je monte comme ça. Je voudrais installer un STANA mais pas pour moi. On avait vu chez un marchand de vin à Sancerre. Un genre de STANA mais une planche pour monter... non. Mais le STANA, j'ai plus l'APA... parce que j'ai utilisé les 4750 €. C'est limité à 4750 € l'APA.”*
- *“On a une petite carabine 9 millimètres et la carabine elle sait où elle est, mais il n'y a pas de cartouches ; les cartouches sont ailleurs. Elles sont cachées.”*
- *“Oui oui, elle a une douche, on a aménagé ce qu'il fallait pour que ce soit pratique. Elle a pas de lit médicalisé pour l'instant. On s'était posé la question un moment donné parce qu'elle était tombée de trois fois. Puis en fait non.”*

Il ne demande pas spontanément d’aide en ce sens.

## DISCUSSION

### 1- Des besoins matériels déjà connus dans la littérature

Les aidants ont des problématiques complexes. L'évaluation de leurs difficultés révèle deux aspects distincts qui se retrouvent partiellement dans les résultats de mon étude et dans la littérature.

Il existe un aspect matérialiste de l'évaluation des difficultés sur lequel se concentrent les aides pour l'accompagnement de l'aidant :

La thèse de Verrechia S. (18-) qualitative, portant sur 13 aidants met en évidence que les principales ressources dont bénéficient les aidants sont **les aides financières, les aides humaines et le soutien des soignants**. Ces différentes demandes de ressources ressortent dans mon étude.

**Les aidants sont en demande de plus d'information et de rapidité sur le diagnostic** comme retrouvé dans l'étude Amieva et al (19-). Cette étude ancillaire multicentrique, contrôlée, randomisée, réalisée en France sur 650 aidants rapporte un besoin d'informations sur le diagnostic, l'évolution et les thérapeutiques. **Les aidants veulent mieux comprendre et maîtriser la prise en charge de l'aidé**. Ils sont en difficulté avec les troubles du comportement et manquent de disponibilités. L'étude PIXEL (6-), prospective, multicentrique, réalisée auprès de 569 aidants retrouve également ce besoin d'informations scientifiques sur la maladie et son évolution. L'étude Migeot-Duballet (16-) portant sur 47 dyades aidants/aidés montre que la majorité des couples aidants/aidés souhaite mettre à disposition de l'aidant l'ensemble des résultats médicaux. Dans mon étude les aidants désirent également obtenir un diagnostic rapide et précis. Adapter la prise en charge de l'aidé à l'évolution de la maladie est difficile par manque d'anticipation. **Les difficultés à maintenir une vie sociale et familiale, les difficultés pour les longs trajets répétés à l'extérieur du domicile, les difficultés d'aménagement du domicile à la maladie de l'aidé** sont connues car de nombreux dispositifs existent pour pallier à ces besoins comme le montre le guide d'information pour les aidés et aidant du Cher (7-) qui regroupe des dispositifs d'informations locaux, de la prévention (consultation mémoire, dépistage de la fragilité), des services pour entretenir le lien social (transports, vacances, etc), des

programmes de soutien psychologique aux aidants, du soutien à domicile (aides humaine, technique, financière), des propositions d'accueil institutionnalisés.

## **2- La complexité de l'aidant à explorer**

Un autre aspect psycho-social, plus complexe, vient interférer avec les besoins matériels de l'aidant.

***Les difficultés d'accessibilités et d'adhésion aux soins médicaux de l'aidé, les difficultés de mise en place et de maintien des aides à domicile utiles à l'aidant, les difficultés d'institutionnalisation de l'aidé malgré un besoin reconnu par l'aidant*** ne s'expliquent pas uniquement par leur difficulté d'accès ou les coûts financiers. Une enquête qualitative de 2004 de Coudin G. (20-) montrait déjà une sous-utilisation et une utilisation sélective des services d'aide par les aidants. Des mécanismes psychologiques de conflit entre les besoins de l'aidant et le maintien instrumental et identitaire de l'aidé (dépendance mécanique et affective) expliquaient ces difficultés.

D'autres études montrent ces difficultés d'acceptation des aides comme l'étude de Robert J, Lauverjat F, Dibao C (21-) qui met en évidence un déni de la charge liée à son rôle d'aidant, le refus des aides par l'aidant, l'absence de résultat des aides mises en place. L'ambivalence, entre l'épuisement et les difficultés de mise en place des aides, de l'aidant pose problème lorsqu'il développe comme mécanisme de défense (22-) une résistance face à la maladie l'empêchant d'anticiper les problèmes à venir (23-). Ces freins expliquent en partie le refus d'institutionnalisation.

Un autre frein à l'acceptation des aides retrouvé dans la littérature est le bénéfice secondaire du rôle d'aidant (24-25-26-27-). Les aidants se sentent utiles, satisfaits dans l'aide qu'ils apportent. Ils sont sensibles aux reconnaissances de l'aidé ou de la famille.

## **3- Des conséquences dramatiques pour l'aidant**

La multiplicité et la complexité des dyades aidant-aidé, associées à une prise en charge difficile, a des conséquences négatives sur l'aidant, retrouvées dans mon étude.

***Les aidants peuvent présenter une souffrance psychologique sévère. Elle est difficile à exprimer auprès des médecins et soignants et entraînent une absence de prise***

**en charge.** La thèse qualitative Tebbani (28-) menée auprès d'aidants de patients hospitalisés pour répit montre que la relation médecin/aidant est soit inexistante, soit ponctuelle. Elle montre également que le fardeau de l'aidant est sous-estimé et que les interlocuteurs des aidants sont défailants à leur apporter de l'aide. Les praticiens trouvent la prise en charge des aidants décourageante. La grande majorité des praticiens ne réalisent jamais les consultations dédiées (29-).

La notion de deuil blanc (24-) est retrouvée dans la littérature. C'est la situation où l'aidant est confronté quotidiennement au corps de l'aidé, mais doit faire le deuil de leur relation antérieure. Cela est à l'origine de souffrance et doit être pris en charge.

***La santé de l'aidant se dégrade également physiquement. Il refuse des soins médicaux au profit de l'accompagnement de l'aidé.***

#### **4- Les pistes explicatives**

La ruralité impose plusieurs difficultés. Les aidants sont éloignés des structures de soins spécialisées comme l'hôpital (Annexe 1).

Le Cher se classe 90e département en termes de démographie médicale (30-)

Les soignants et les aidants non naturels sont difficilement accessibles.

L'incompréhension des mécanismes de coping (20-21-), de la dyade aidant/aidé : désir d'indépendance, rôle d'aidant moralement et affectivement choisi ; pourrait participer à la sous-utilisation des aides.

Cette situation est complexe dans un territoire en manque de médecins. Le médecin a des compétences pour évaluer la complexité de la situation. La difficulté de mise en place des soutiens auprès de l'aidant nécessiterait une coordination admirative externe. Le dispositif d'appui à la coordination (DAC), anciennement PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie), semble être un bon candidat (31-32-). Il est le résultat de la fusion des MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer), des réseaux de santé et des plateformes territoriales d'appui, formant un dispositif par département. Il est un atout pour la coordination administrative des soins complexes mais est probablement sous utilisé par les médecins.

## **5- Les forces et limites**

Je pense avoir pu rentrer dans l'intimité des aidants au travers de mes entretiens individuels. J'ai souvent eu des récits de vie poignants sans lien avec l'étude mais montrant l'implication des aidants dans mon travail.

Un travail minutieux d'analyse et de thématisation pour extraire l'essence des difficultés de vie des aidants ruraux de la CPS Est du Cher a été réalisé.

J'ai pu obtenir des aidants une durée d'entretien moyenne de 1h09. J'ai par la suite réalisé une analyse continue fastidieuse mais qui a permis de mettre en évidence des difficultés psycho-sociales au-delà des seuls besoins "matériels" des aidants.

La principale limite de l'étude est l'absence de double codage.

## **6- La validité de l'étude**

Le protocole et la trame d'entretien de l'étude sont proches de celle de Sophie Rideau (17-) et retrouve des résultats comparables ce qui renforcent la validité de ces deux études : besoins financiers, aides à domicile non adaptées, domicile non adapté, manque de temps de l'aidant, le fardeau de l'aidant (épuiement physique et psychique, agressivité réactionnelle, négligence de l'état de santé), les difficultés de relation avec le médecin, la méconnaissance des aides, le déni et l'ambivalence des aidants.

## **7- Les aspects nouveaux et les répercussions sur la recherche ou la pratique.**

L'intérêt de ma recherche était un travail préliminaire dans le cadre du projet ISAMA ayant pour ambition d'améliorer l'efficacité du réseau de soins premiers dans la prise en charge des aidants. L'utilité de cette étude est de montrer que l'aidant, et plus généralement la dyade aidant/aidé, est une structure complexe qui ne peut se réduire à une somme de besoins à combler. La prise en charge de cette complexité ne peut être que pluriprofessionnelle. Le médecin traitant semble être un des maillons de la prise en charge. Les futures recherches devront tenir compte de la complexité psycho-sociale de la dyade aidant-aidé et des besoins du terrain.

## CONCLUSION

Cette étude, réalisée auprès de 12 aidants, rapporte de multiples besoins de l'aidant : le manque d'information de l'aidant sur le diagnostic précoce et la prise de la charge de la maladie de l'aidé, des difficultés pour les transports, des difficultés dans la gestion des troubles cognitifs de l'aidé, des difficultés administrative et logistique dans la mise en place des aides et des soins de l'aidant, un manque d'accès au médecin traitant, une modification de la dynamique familiale, des difficultés d'institutionnalisation.

Une certaine complexité dans la psychologie de l'aidant avec le refus de la mise en place de certaines aides disponibles, l'arrêt de certains soins neuropsychologiques de l'aidé, un épuisement physique et psychique choisi, un certain refus de la maladie et une solitude sous-estimée par la présence physique de l'aidé sont mis en évidence.

Cette complexité ne peut être gérée seul par le médecin traitant. Le médecin traitant s'intègre dans une équipe pluriprofessionnelle médico-sociale nécessaire à la prise en charge aidant/aidé. Des dispositifs se sont succédés pour faciliter l'articulation des soins autour des besoins comme le PAERPA (32-), les MAIA et plus récemment le DAC (31-). Ces dispositifs doivent permettre de répondre au parcours de santé singulier de chaque patient et aidant naturel dans leur environnement.

Des recherches collaboratives pluriprofessionnelles transversales croisant les regards de plusieurs disciplines dont la psychiatrie, la gériatrie ou la psycho-sociologie auraient un intérêt afin de comprendre ces problématiques complexes où les mécanismes d'adaptation au stress (coping) semblent prendre une place importante dans les difficultés de prise en charge.

## BIBLIOGRAPHIE

- 1- Santé Publique France. (2019, 19 février). *Maladie d'Alzheimer et autres démences*. Consulté le 1 décembre 2021, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/la-maladie/#tabs>
- 2- Ministère des solidarités et de la santé. (2021). *Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/>. Consulté le 1 décembre 2021, à l'adresse [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_pmnd.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf)
- 3- Coface handicap. Bruxelles. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. [www.aidant.fr](http://www.aidant.fr). Consulté le 1 décembre 2021, à l'adresse <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- 4- HAS (Haute autorité de santé) recommandations de bonne pratique. (2010, février). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. HAS. Consulté le 16 décembre 2021, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_argumentaire\\_2010-03-31\\_15-38-54\\_749.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf)
- 5- Thomas Ph, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. *Environnement contenant chez la personne âgée démente – Étude Pixel*. L'Encéphale. 1 juin 2007 ;33(3) :317-25.
- 6- Thomas P, Novartis, France Alzheimer. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Étude Pixel. Rueil-Malmaison : Novartis ; France Alzheimer ; 2002.
- 7- Conseil départemental du Cher. (2019). *GUIDE D'INFORMATION POUR LES AÎNÉS ET LEURS PROCHES AIDANTS*. [departement18.fr](http://departement18.fr). Consulté le 16 décembre 2021, à l'adresse [https://www.departement18.fr/IMG/pdf/guide\\_lesaidants.pdf](https://www.departement18.fr/IMG/pdf/guide_lesaidants.pdf)

8- Ostrowski M. thèse de doctorat en psychologie ; Maladie D'Alzheimer : *La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure*. 2016.

9- Rocher P, Lavallart B. *Le plan Alzheimer 2008-2012*. Gérontologie et société. 1 sept 2009 ; 32 / n° 128-129(1) :13-31.

10- HAS. (2010, février). *SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. HAS-santé. Consulté le 17 décembre 2021, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf)

11- INPES. (2012, 1 mai). *Maladie d'Alzheimer réaliser une visite longue* [Communiqué de presse]. <https://studylibfr.com/doc/371956/maladie-d-alzheimer---r%C3%A9aliser-une-visite-longue>

12- MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ *Décrets, arrêtés, circulaires de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie*. Journal Officiel (13 janvier 2022). NOR : SSAU2203943S

13- BOUET, P. B. (2020, janvier). *ATLAS DE LA DÉMOGRAPHIE MÉDICALE EN FRANCE : SITUATION AU 1er JANVIER 2020*. Consulté le 16 décembre 2021, à l'adresse [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse\\_etude/1grhel2/cnom\\_atlas\\_demographie\\_medicale\\_2020\\_tome1.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/1grhel2/cnom_atlas_demographie_medicale_2020_tome1.pdf)

14- Thèse Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*. :20.

15- Ylieff M, Squelard G, Missotten P. *Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants*. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 août 2011 ;11(64) :166-72.

16- Migeon-Duballet I, Penny-Leguy D, Delelis-Fanien A-S, Ornon C, Gil R, Paccalin M. *Maladies neurodégénératives : enquête sur la connaissance de la maladie et les attentes du patient et de son aidant principal*. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 oct 2009 ;9(53) :266-70

17- Thèse Rideau, S. R. (2020, avril). *Quelles sont les attentes des aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée auprès de leur médecin généraliste et du réseau de soins ambulatoires ?*

18- VERRECCHIA S. thèse de médecine générale, *Le fardeau de la prise en charge par l'aidant naturel du patient atteint de maladie d'Alzheimer (étude qualitative sur les facteurs favorisant l'épuisement)*. 2015.

19- 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'Épidémiologie et de Santé Publique. 1 juin 2012 ;60(3) :231-8.

20- Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : Une approche psychosociale = Family caregivers' reluctance toward community services : A social psychology perspective. Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement. déc. 2004 ;2(4) :285-96.

21- Robert J, Lauverjat F, Dibao Dina C. Prise en charge par les médecins généralistes des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée. Exercer Février 2019;(150) :52-7.

22- Schoenenburg S, Puisieux F. Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. Le Journal des psychologues. 2 nov 2016 ; n° 342(10) :27-30.

23- Campéon A, Rothé C. Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Enfances Familles Générations Revue

interdisciplinaire sur la famille contemporaine [Internet]. 22 déc 2017 [cité 25 févr 2020] ;(28). Disponible sur : <http://journals.openedition.org/efg/1579>

24- Ostrowski M, Mietkiewicz M-C. Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. Bulletin de psychologie. 3 juill 2013 ; Numéro 525(3) :195-207.

25- Pisseau AS. Thèse de doctorat en médecine, L'entrée en EHPAD des patients âgés dépendants diminue-t-elle le fardeau de l'aidant ? 2017.

26- 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. Annales Médicopsychologiques, revue psychiatrique. 1 mai 2008 ;166(4) :251-9.

27- Éthier S, Boire-Lavigne A-M, Garon S. La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. Gerontologie et société. 10 avr 2013 ;36 / n° 144(1) :121-31.

28- Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 juin 2017 ;17(99) :196-205.

29- Thèse 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.

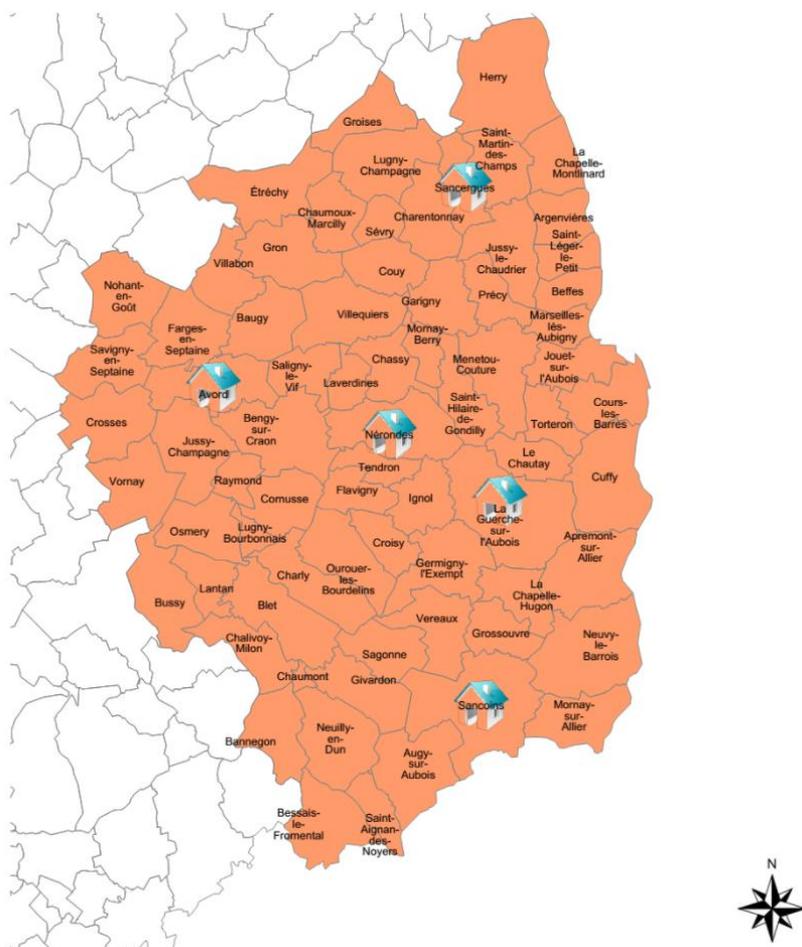
30- CNOM - Atlas de la démographie médicale 2020. Page 20

31- Dispositifs d'appui à la coordination (DAC). (2022, 22 mars). Agence régionale de santé Centre-Val de Loire. <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/dispositifs-dappui-la-coordination-dac-3>

32- Pongan E, Arnaud J, Rosse F, Berlière-Merlin N, Coste M-H, Krolak-Salmon P, et al.  
Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de  
maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1  
févr 2015 ;15(85) :36-43.

## ANNEXES

(Annexe 1 : Carte CPTS Est du Cher)



(Annexe 2 : Guide d'entretien pour les aidants)

### Guide d'entretien pour les aidants

*Avant l'entretien (par téléphone) : vérification des critères d'inclusion qui sont :*

- être l'aidant principal naturel,*
- diagnostic de MAMA de l'aidé posé*
- l'aidé vit à domicile au moment de l'entretien*

#### DESCRIPTION DE LA MALADIE ET DU RÔLE DE L'AIDANT

**Pouvez-vous raconter le début de la maladie. Depuis quand la maladie a-t-elle été diagnostiquée ?**

**Comment votre rôle d'aidant principal a-t-il évolué ?**

*Si blocage : y a-t-il plusieurs aidants ? La découverte de la maladie et comment le rôle d'aidant principal s'est progressivement installé. Repérer en fonction de l'évolution de la maladie les différentes fonctions et tâches qui s'ajoutent pour l'aidant*

**Racontez-moi une journée type (une journée de Week-end et un jour de la semaine). Pouvez-vous m'expliquer en quoi consistent votre rôle d'aidant et l'aide apportée au quotidien à votre proche ?**

*Si bloqué : journée type = du lever jusqu'au coucher, pour identifier les différentes tâches et fonctions qui incombent à l'aidant et les différents professionnels intervenant dans la prise en charge*

*Aides pour la toilette/habillage/repas/déplacement/le lever et le coucher, gestion du traitement/des finances, activités (jeux, accueil de jour)*

### **LES AIDES POUR L'AIDANT**

**Quelles sont les aides dont vous bénéficiez actuellement pour faciliter votre rôle d'aidant ?**

**Comment en avez-vous été informé ? Comment cela a été mis en place ? Y a-t-il d'autres aides qui vous seraient utiles et auxquelles vous n'avez pas accès ? Si oui pourquoi ?**

**De quelles aides extérieures à la maison votre proche bénéficie-t-il ?**

*(Aides financières, techniques, humaines, soutien moral=aide psycho, accueil de jour ou autre structure de répit, aides sociales, de formation)*

### **LES AIDES DE L'AIDE**

**De quelles aides bénéficie l'aider ? Comment en avez-vous été informé ? Comment cela a été mis en place ? Y a-t-il d'autres aides qui seraient utiles et auxquelles vous n'avez pas accès ? Si oui pourquoi ?**

**Quels sont les besoins du proche atteint de démence que vous aidez ?**

**Quels sont vos difficultés avec les déplacements ?**

### **LES RELATIONS AVEC LE RESEAU DE SOINS**

**Votre médecin généraliste est-il le même que celui de l'aidé (épouse, époux, parent) ? Si oui, avez-vous déjà abordé avec lui la maladie ? Si non, est-il au courant de la maladie de votre proche et de votre rôle d'aidant ?**

**Avez-vous abordé votre rôle d'aidant avec votre médecin généraliste ? Racontez-moi comment : qui a abordé le sujet, comment ont eu lieu les échanges, quel soutien vous a-t-il/elle apporté ?**

**Quel est le rôle de votre médecin généraliste pour vous aider dans votre rôle d'aidant ?**

**Quelles sont vos attentes vis-à-vis de ce médecin ?**

**Et du reste du réseau de soins ambulatoires (IDEL, kiné, pharmacien, orthophoniste, assistantes sociales) ?**

**Et si vous n'en avez pas parlé avec votre médecin généraliste, avec qui en avez-vous parlé ? Quel interlocuteur a été déterminant dans la gestion de votre fardeau ? (Si bloqué : quel est votre interlocuteur privilégié ? et pourquoi ?)**

#### **DIFFICULTES, ATTENTES, VECU DE LA MALADIE**

**A quelles difficultés/expériences avez-vous été confronté ? Racontez-moi.**

**Quelles sont vos attentes en tant qu'aidant ? Quels sont vos besoins propres ?**

*Faire parler sur les aides développées pour aider l'aidant.*

**Et vous de votre côté, comment vivez-vous cette situation ? (Si bloqué : isolement, solitude, dépression, est ce que vous vous sentez accompagné ? manque de reconnaissance, valorisation d'être aidant)**

**Comment faites-vous vos déplacements ? Quels difficultés les transports ajoutent-ils à votre quotidien ? Que fait vous quand vous ne pouvez pas faire accompagner l'aidé ? (Ajout car problématique récurrente lors des premiers entretiens)**

**Avez-vous des choses à ajouter ?**

#### **Fiche signalétique à remplir à la fin**

*Sexe de l'aidant ? Homme/femme*

*Nature du lien ? (Époux, épouse, enfant, parent, proches, autre lien)*

*Vit au domicile de l'aidé : oui/non*

*Année de naissance de l'aidant ?*

*Lieu de vie ? rural, urbain, semi rural*

*Type d'habitat (appartement étage, RDC, maison particulière, ...)*

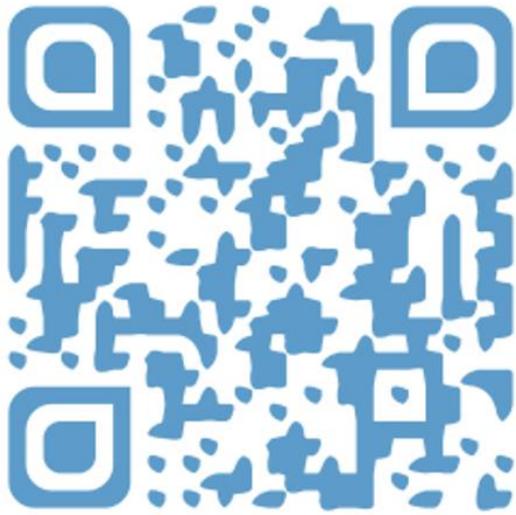
*Statut d'habitation (locataire ou propriétaire ou accédant à la propriété)*

*Profession :*

*Niveau de revenu (socio-économique) : -1000 euros ; entre 1000 et 1500 euros ; entre 1500 et 2000 euros ; entre 2000 et 3000 euros, plus de 3000 euros*

---

(Annexe 3 : QR code du lien vers l'arbre de regroupement thématique)



<https://mm.tt/1805007539?t=RekGOuT05H>

---

Vu, le Directeur de Thèse



Docteur Delphine Rubé  
01- Médecine Générale conventionné  
6 Place Jacqueline et Jean Lerat  
18000 BOURGES  
=>18 1 01429 1 00 1 25 1 01

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

## DOCTORAT en MEDECINE

Diplôme d'Etat

*D.E.S. de Médecine générale*

Présentée et Soutenue le 8 septembre 2022.

Dépôt de sujet de thèse, proposition de jury,

NOM : DUMAS

Prénoms : Vincent

Date de naissance : 12 octobre 1991

Nationalité : Française

Lieu de naissance : La Garenne Colombes (92)

Domicile : 1 av Henri Laudier, 18000 Bourges

Téléphone : 0664656420

Directeur de Thèse : Docteur Delphine RUBÉ

Titre de la Thèse : Difficultés des aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées dans le territoire de la CPTS Est du Cher

### JURY

Président : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Membres :

Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie, PE, Faculté de Médecine- Tours

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale, PU, Faculté de Médecine- Tours

Docteur Delphine RUBÉ, Médecine générale, Tours

Avis du Directeur de Thèse  
À Tours, le 04/07/2022

Avis du Directeur de l'U.F.R. Tours  
à Tours, le 8.7.22

  
Docteur Delphine Rubé  
01- Médecine Générale conventionné  
5 Place Jacqueline et Jean Lerat  
18000 BOURGES  
Tél : 014291 00 125 1 01



**DUMAS Vincent**

**Nombre de :** pages 52 – tableaux 1 – figure 0 – graphiques 0 – illustrations 1

## **RESUME**

**Contexte :** La Maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées (MAMA) touchent 855 000 personnes en France. Leur prise en charge repose en grande partie sur un aidant naturel. Ce rôle est vécu comme un fardeau et les interventions des soins premiers peinent à avoir un impact significatif sur la qualité de vie des aidants.

**L'objectif principal de cette thèse** était de recueillir les difficultés et les attentes des aidants de patients atteints de MAMA vis-à-vis des soins premiers en milieu rural.

**Méthode :** Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée dans le secteur rural de la CPTS Est du Cher auprès de ces aidants.

**Résultats :** Douze entretiens d'aidants ont été réalisés. Les difficultés relevées étaient multiples. Obtenir un diagnostic précoce des maladies neurodégénératives, adapter la prise en charge de l'aidé face à l'évolution de la maladie, mettre en place et maintenir des aides à domicile utiles à l'aidant, rendre accessible et faire adhérer aux soins médicaux l'aidé, réaliser des longs trajets répétés à l'extérieur du domicile, institutionnaliser l'aidé malgré un besoin reconnu par l'aidant étaient difficiles. Une souffrance psychologique difficile à exprimer et à prendre en charge pour l'aidant, la dégradation de l'état de santé et des soins médicaux de l'aidant, des difficultés à maintenir une vie sociale et familiale, des difficultés de gestion quotidienne des troubles cognitifs de l'aidé par l'aidant, des difficultés d'aménagement du domicile à la maladie de l'aidé étaient relevés. Des freins sont retrouvés dans la littérature comme le déni de la charge liée au rôle d'aidant, les difficultés pour l'aidant de libérer du temps, les refus de l'aidé et l'absence de résultats des aides.

**Conclusion :** Les aidants accèdent difficilement à la compréhension de la maladie et aux aides disponibles pour des raisons à la fois matérielles et psychologiques. Améliorer l'utilisation des aides déjà disponibles et accompagner la dyade aidant/aidé dans sa complexité bio-psycho-sociale permettrait de réduire l'épuisement des aidants. Le médecin généraliste doit pouvoir compter sur les dispositifs d'accompagnement et de coordination des soins afin de faciliter le parcours singulier de chaque patient et aidant dans leur projet de vie.

**Mots clés :** Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées, Troubles cognitifs, Aidants, Difficultés, Attentes, Ambulatoire, Rural, Besoins

### **Jury :**

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS

Directeur de thèse : Docteur Delphine RUBE

Membres du Jury :

: Professeur Philippe COLOMBAT

: Professeur Clarisse DIBAO-DINA

: Date de soutenance : 8 Septembre 2022