



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

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



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

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD – LYON 1  
FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

Année 2016

N°28

**Prise en charge des aidants de patients  
atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées  
par le médecin généraliste : intérêts et limites de la  
consultation annuelle dédiée**

Étude qualitative par entretiens de 23 médecins généralistes exerçant dans les  
villes de Lyon et Vénissieux.

Thèse

Présentée à l'université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 11 février 2016

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par

Hélène HÉMERY

Née le 17 mars 1987 au Blanc Mesnil (93)

## UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	François-Noël GILLY
Président du Comité de Coordination des Études Médicales	François-Noël GILLY
Directeur Général des Services	Alain HELLEU
<b><u>Secteur Santé</u></b>	
UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Jérôme ÉTIENNE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)	Directeur : Yves MATILLON
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT
<b><u>Secteur Sciences et Technologie</u></b>	
UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
École Supérieure du Professorat et de l'Éducation (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

## Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2015/2016

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Échelon 2

Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mauguière	François	Neurologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Échelon 1

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Claris	Olivier	Pédiatrie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Moulin	Philippe	Nutrition
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Pugeat	Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colin	Cyrille	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Kodjikian	Laurent	Ophthalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Mertens	Patrick	Anatomie

Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Marie-Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ruffion	Alain	Urologie
Ryvlin	Philippe	Neurologie
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Éric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

### **Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe**

Allaouchiche	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Ducray	François	Neurologie
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Faure	Michel	Dermato-vénéréologie
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Guyen	Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne

Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Michel	Philippe	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rossetti	Yves	Physiologie
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaumat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Éric	Hématologie ; transfusion

### **Professeurs des Universités - Médecine Générale**

Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain

### **Professeurs associés de Médecine Générale**

Flori	Marie
Lainé	Xavier
Zerbib	Yves

### **Professeurs émérites**

Baverel	Gabriel	Physiologie
Bozio	André	Cardiologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Descotes	Jacques	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie

Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe**

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Jouvet	Anne	Anatomie et cytologie pathologiques
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly	Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton	Éric	Cytologie et histologie
Rigal	Dominique	Hématologie ; transfusion
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio	Éric	Anatomie

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe**

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire

Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter	Jacques	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

**Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers**  
**Seconde classe**

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Rheims	Sylvain	Neurologie
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
Venet	Fabienne	Immunologie

**Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale**

Farge	Thierry
Figon	Sophie

## Le Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

Je ne tromperai jamais leur confiance.

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

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

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

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

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

## Remerciements

### Au président du jury,

Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour vos précieux conseils et pour l'attention que vous avez portée à ce travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

### Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Pierre KROLAK-SALMON,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Soyez assuré de mes profonds remerciements et de mon plus grand respect.

Madame le Professeur Anne-Marie SCHOTT-PETHELAZ

Merci d'avoir accepté si promptement de siéger parmi les membres de ce jury et de me faire l'honneur de le juger. Soyez assurée de ma sincère gratitude.

### À mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Gilles ALBRAND

Vous avez accepté de diriger ce travail sans hésitation, merci de votre gentillesse et de vos conseils avisés tout au long de ce travail et lors de mon passage dans votre service. Soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.

Aux médecins et professionnels de santé ayant accepté de participer à cette étude, pour leur implication et le temps qu'ils m'ont consacré.

À Madame le Professeur Evelyne LASSERRE,

Pour ses précieux conseils méthodologiques, sa disponibilité et sa gentillesse.

À tous les médecins, co-internes, infirmiers, aides-soignants, secrétaires des stages dans lesquels j'ai eu la chance d'être formée et particulièrement aux Dr Fossey-Diaz pour m'avoir fait découvrir et aimer la gériatrie, au Dr Dumont pour votre gentillesse et votre amour de la pédiatrie, au Dr Chuzeville, votre bienveillance et votre grande pédagogie, à l'équipe de neurologie d'Annemasse, votre gentillesse et votre amour du chocolat, au Dr Dureau, votre gentillesse et votre humour, au Dr Tafaro, ta bienveillance et ton extrême gentillesse, au Dr Chassagnon, votre bienveillance, vos conseils et réflexions qui m'ont fait grandir... Merci d'avoir été des exemples et de m'avoir transmis votre passion pour la médecine.

Un grand merci à toute l'équipe de Sisley, leur bienveillance, leur gentillesse et leurs encouragements, je suis heureuse de vous avoir rencontrés.

À ma famille, votre amour inconditionnel, votre générosité et votre soutien m'ont permis de devenir la femme que je suis aujourd'hui. Merci de croire en moi. J'espère toujours rester digne de votre amour.

À mes amis de toujours : Karine, Adrien et Alice, nos rires, nos souvenirs, nos futures péripéties. C'est un immense bonheur de vous avoir dans ma vie.

À mes amis plus récents mais non moins importants :

À Noémie (force et honneur), pour ton soutien, ton humour et ton rire tonitruant ! Je ne te remercierai jamais assez pour ta relecture. À Nathalie, ton écoute, ton soutien, ta gentillesse et tes doutes aussi, merci à toi. À Léa, ta bonne humeur, ta gentillesse, ton « humour » marseillais, ton professionnalisme est un exemple pour moi. À Laetitia, ta gentillesse, ton hyperactivité, ton exigence vis-à-vis de toi-même, je suis fière d'être ton amie.

À mes co-internes qui ont rendu ces années d'études plus heureuses et enrichissantes, devenus des amis : Alex, Anne Solène, Claire, Sébastien, Cécilia, Pauline, Marine, Julien, Nicolas, Lamya, Habire ... et tous les autres.

À toi Gilles, à ta famille et à toutes les victimes de cette folie ... je n'ai toujours pas de mots ...

À toi Rodolphe, à nous

À ceux que j'ai pu omettre et ceux, partis, que je n'oublierai pas.

## **Table des matières**

<b>Liste des abréviations .....</b>	<b>15</b>
<b>Liste des illustrations .....</b>	<b>16</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>17</b>
<b>Matériel et méthode .....</b>	<b>24</b>
1. Méthodologie de l'étude : une étude qualitative .....	24
1.1. Choix de la méthode.....	24
1.2. Choix des entretiens semi-dirigés .....	24
2. Méthodologie de la recherche bibliographique.....	24
2.1. Méthode d'analyse de la littérature.....	24
2.2. Élaboration du guide d'entretien .....	25
3. Définition de la population cible et constitution de l'échantillon.....	26
3.1. Population cible .....	26
3.2. Constitution de l'échantillon .....	26
3.3. Recueil des données.....	27
4. Méthode d'analyse des données .....	28
4.1. Les données chiffrées .....	28
4.2. Méthode de retranscription des données.....	28
4.3. Méthode d'analyse des éléments du discours .....	29
<b>Résultats.....</b>	<b>30</b>
1. Constitution du corpus.....	30
2. Échantillon final.....	31
3. Analyse des verbatim .....	33
3.1. Le terme d'aidant naturel.....	33
3.1.1. Définition .....	33
3.1.2. La désignation de l'aidant.....	35
3.1.3. Aidant naturel et personne de confiance : deux termes synonymes ?.....	36
3.1.4. Les attentes du médecin généraliste.....	37
3.1.5. Synthèse : Définition et rôle attendu de l'aidant par le médecin généraliste .....	38
3.2. La place du médecin généraliste .....	39
3.2.1. Représentations du rôle du médecin généraliste .....	39
3.2.2. Impact du vécu et de la représentation de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste dans la relation de soins .....	40
3.2.3. Quels objectifs pour le médecin généraliste ? .....	42
3.2.4. Synthèse : La place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées et de leur entourage .....	42

3.3.	Le suivi de l'aidant .....	43
3.3.1.	Le médecin généraliste référent du couple aidant-aidé .....	43
3.3.2.	Le médecin généraliste référent du malade d'Alzheimer seul.....	46
3.3.3.	Le médecin généraliste référent de l'aidant seul.....	47
3.3.4.	Synthèse : Le suivi de l'aidant par le médecin généraliste.....	47
3.4.	L'organisation des soins à domicile autour du couple aidant-aidé.....	48
3.4.1.	Difficultés rencontrées par les aidants.....	48
3.4.2.	Le retentissement de l'aide apportée au malade .....	49
3.4.3.	Les propositions de prise en soins de l'aidant par le médecin généraliste .....	50
3.4.4.	Synthèse : organisation des soins.....	56
3.5.	Pratique de la consultation dédiée selon la recommandation HAS de 2010.....	57
3.5.1.	Connaissance de la consultation dédiée .....	57
3.5.2.	Prise en compte dans la pratique.....	57
3.5.3.	Synthèse : pratique de la consultation dédiée.....	60
3.6.	Niveaux de difficultés rencontrés par les médecins généralistes .....	61
3.6.1.	Prise en charge de l'aidant .....	61
3.6.2.	Un parcours insuffisamment coordonné .....	65
3.6.3.	Les difficultés dans l'implication affective des médecins généralistes .....	67
3.6.4.	Synthèse : difficultés rencontrées par les médecins généralistes :.....	68
3.7.	Propositions et perspectives pour l'amélioration de la prise en soins des aidants .....	68
	<b>Discussion .....</b>	<b>71</b>
1.	Identification et prise en soin de l'aidant naturel .....	71
1.1.	Le terme d'aidant naturel : une définition non consensuelle .....	71
1.1.1.	L'aidant naturel dans la pratique .....	71
1.1.2.	L'aidant naturel et la personne de confiance.....	72
1.1.3.	Désignation de l'aidant naturel .....	73
1.2.	L'aidant : partenaire de soins ou patient caché ? .....	74
1.2.1.	Un partenaire de soins .....	74
1.2.2.	La vulnérabilité de l'aidant .....	75
2.	La consultation dédiée .....	77
2.1.	Pratique de la consultation dédiée .....	77
2.1.1.	Une consultation justifiée .....	78
2.1.2.	Des difficultés de réalisation en pratique.....	78
2.2.	Trois modèles de prise en charge de l'aidant en fonction du statut de référent ou non du médecin généraliste .....	79
2.2.1.	Médecin traitant du couple aidant-aidé.....	79

2.2.2.	Médecin traitant du malade d'Alzheimer seul .....	80
2.2.3.	Médecin traitant de l'aidant seul .....	80
2.2.4.	La relation triangulaire .....	81
3.	Quelle place pour le médecin généraliste dans la prise en soin de l'aidant du malade d'Alzheimer ?.....	83
3.1.	Influence des représentations du médecin généraliste sur la pratique.....	83
3.2.	La mise en place du dispositif médico-social .....	84
3.2.1.	L'étayage au domicile .....	85
3.2.2.	Les centres d'informations et réseaux gérontologiques .....	85
3.2.3.	Les structures de répit classiques (Accueils de jour et Hôpitaux de jour).....	87
3.2.4.	Les structures de répit innovantes .....	87
3.2.5.	Comment expliquer le faible recours à ces dispositifs ? .....	88
3.3.	Le médecin généraliste face à la demande de coordination de soins .....	89
4.	Propositions d'amélioration de la pratique des médecins généralistes dans la prise en charge de l'aidant naturel .....	90
4.1.	Les propositions d'amélioration des pratiques .....	91
4.2.	Comment améliorer le relais de l'information auprès des médecins généralistes ?.....	92
5.	Méthodologie de la recherche qualitative : forces et limites de notre étude .....	93
5.1.	Force de l'étude.....	93
5.1.1.	Choix de la méthodologie qualitative.....	93
5.1.2.	Analyse des données selon la « grounded theory » ou « théorie enracinée » .....	93
5.2.	Limites de l'étude .....	94
5.2.1.	Limites liées à l'élaboration du guide d'entretien.....	94
5.2.2.	Limites liées à la sélection des participants .....	94
5.2.3.	Biais de recueil des données .....	94
5.2.4.	Méthode d'analyse des données .....	95
	<b>Conclusion.....</b>	<b>96</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>100</b>
	<b>Annexes .....</b>	<b>106</b>
	Annexe n°1 : Mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 .....	107
	Annexe n°2 : Recommandation HAS février 2010 sur la consultation dédiée .....	108
	Annexe n°3 : Canevas des entretiens semi-dirigés.....	110
	Annexe n°4 : carte heuristique des résultats .....	112
	Annexe n°5 : Entretiens .....	113

# Liste des abréviations

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CICAT : Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CM : Consultation Mémoire

CMRR : Centre de Mémoire, de Recherche et de Ressource

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

HCL : Hospices Civils de Lyon

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

IDE : Infirmière Diplômée d'État

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INPES : Institut National pour la Promotion et l'Éducation à la Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MACIF : Mutuelle Assurance des Commerçants et Industriels de France et des Cadres et des salariés de l'Industrie et du Commerce

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

MAMA : Maladies d'Alzheimer et apparentées

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées

MDR : Maison du département du Rhône

MSU : Maître de Stage Universitaire

SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

## Liste des illustrations

Figure 1. Constitution du panel de médecins généralistes interviewés	27
Tableau 1. Constitution du corpus des médecins exerçant à Lyon	30
Tableau 2 : Caractéristiques des médecins du corpus	32

# Introduction

La maladie d'Alzheimer touche environ 6 % des personnes âgées de plus de 65 ans. Selon un rapport de l'INSERM de 2007, son incidence est de 5 000 nouveaux cas par an et l'on estime que plus de 850 000 personnes en sont aujourd'hui atteintes. Le nombre de malades d'Alzheimer devrait doubler d'ici 2050 avec plus de 1 800 000 cas, soit 3 % de la population. Une personne sur quatre âgée de plus de 65 ans sera atteinte de démence (1).

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative caractérisée par des troubles mnésiques liés à une atrophie hippocampique et des troubles cognitifs instrumentaux (langage, praxies, gnosies) témoignant d'une atteinte corticale. Son évolution progressive vers un syndrome aphaso-apraxy-agnosique est à l'origine d'une perte d'autonomie nécessitant un accompagnement pour les gestes du quotidien. Des troubles du caractère et du comportement y sont également associés, à l'origine d'un retentissement autant sur la vie familiale que professionnelle et sociale. Son coût humain, matériel et affectif est donc considérable. Or, les aides professionnelles sont, pour de multiples raisons (organisationnelles, familiales, géographiques ...), insuffisantes, imposant à la famille proche de prendre en charge le quotidien du malade.

Ainsi, en 2008, en France, 3.4 millions de personnes aidaient, à domicile, un proche âgé de 60 ans ou plus, dans les tâches de la vie quotidienne, parmi lesquels 300 000 aidants dits « naturels » de malades d'Alzheimer (2,3). La famille, véritable pivot de la prise en charge à domicile, influence considérablement le devenir du sujet atteint de maladie d'Alzheimer (4). Or, le maintien à domicile le plus long et dans les meilleures conditions possibles des patients déments est une des solutions proposées à la réduction du coût de ces maladies pour notre société.

Longtemps considérée comme normale, cette aide « naturelle » n'a pas suscité d'intérêt particulier de la part des pouvoirs publics. Au milieu des années 2000, les prévisions démographiques ont mis en lumière un besoin accru de cette aide. Par ailleurs, la crise de « l'État-providence » a conduit à un désengagement relatif de l'aide publique. La famille est alors apparue comme une ressource essentielle.

# L'aidant naturel

## Définition et épidémiologie

Les définitions de « l'aidant » sont multiples et mettent surtout en avant le côté instrumental de l'aide. C'est essentiellement en termes de proximité familiale que la loi tente de délimiter celles et ceux qui accompagnent et entourent la personne malade. Il est fait référence à la « famille » ou au « proche » respectivement 51 et 13 fois dans la partie législative et 75 et 33 fois dans la partie réglementaire du Code de la santé publique.

Le terme d'« aidant naturel » apparaît pour la première fois dans l'article IX du texte de loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il est défini comme « *la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami choisi par la personne handicapée* ».

La Charte européenne de l'aidant familial, avec le soutien de la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) (5) désigne, depuis 2009, un aidant principal comme « *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.* » Elle précise : « *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 des soins, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques ...* »

Une étude réalisée par le Pr Thomas en 2001 (6), sur le rôle de l'entourage familial accompagnant les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, a permis d'établir un profil type de l'aidant naturel :

- La moitié des aidants vivent avec le patient.
- Une famille sur trois prend totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure.
- 43 % des aidants sont les conjoints (71 ans en moyenne). Il s'agit des épouses dans deux tiers des cas. Plus de deux tiers des conjoints habitent avec le malade, auquel ils consacrent plus de six heures par jour.
- Les enfants du patient constituent 48 % du nombre total des aidants. Ils sont relativement jeunes (52 ans en moyenne). La moitié d'entre eux est encore en activité professionnelle mais un enfant sur quatre a dû réaménager son temps de travail pour s'occuper du malade. Ils mettent en moyenne plus de trente minutes pour se rendre au domicile du parent dément et lui consacrent un peu plus de cinq heures par jour

## La notion de vulnérabilité

- L'aide : une responsabilité morale ?

Le philosophe Levinas, avec sa métaphore du visage, exprime l'idée que la relation avec autrui est primordialement éthique, dans un sens de responsabilité envers l'autre, que celle-ci soit acceptée ou refusée, que l'on sache ou non comment l'assumer, que l'on puisse faire quelque chose de concret pour autrui ou non. « *[Le visage] est l'expression d'une vulnérabilité parce qu'il est exposé à toutes les agressions. [Il] est l'expressif en autrui, demande et ordonne. En ce sens, il assujetti. Cette forme d'altérité responsabilise avant même de le vouloir, de le décider, dans la mesure où la vulnérabilité d'autrui résiste à la souveraineté du moi* » (7).

Si c'est dans le fait d'être vulnérable à la détresse d'autrui qu'il convient de comprendre l'accompagnement, ou l'obligation morale de prendre soin, c'est en ce que l'aidant est touché au-delà de ce qui le touche lui, c'est-à-dire de ce qui le touche en propre. Il est affecté au sens d'« être atteint ». Il dévoile sa propre vulnérabilité qui est une autre facette de la vulnérabilité (8).

Dans le cas des enfants accompagnants, nous retrouvons cette notion d'obligation morale dans la norme de solidarité intergénérationnelle, selon laquelle il incombe aux enfants de s'occuper de leurs parents en situation de vieillissement (Lavoie, 2000 ; Petite, 2005). Cette norme met en jeu l'« identité morale » des enfants, concept emprunté à J. Finch et J. Mason (1993), et qui se réfère à l'image que l'entourage d'un individu a de lui comme personne dotée de qualités positives, dans le cadre des échanges familiaux. L'identité morale renvoie en outre à « *la nécessité de conserver l'estime de soi de faire face, de répondre à la demande vitale du proche vulnérable* » (Guérin, 2010, p. 174), à la garantie d'avoir « *la conscience en paix* » (Walker, 1991). En cela, la norme de solidarité constitue une obligation morale (Bonvalet, Clément, Ogg, 2011), dont la transgression menace la valeur même de l'individu, à ses yeux et aux yeux des autres (9). Une pression s'exerce alors sur l'aidant pour répondre le mieux possible aux exigences de ce rôle et de cette responsabilité, induisant des sentiments négatifs tels que l'échec et la culpabilisation si cette conduite n'est pas respectée (10,11).

L'aide apparaît à sens unique, subie par la personne qui la procure, celle-ci ne recevant en retour qu'une forme de souffrance. Cette conception est vivement critiquée par les sociologues. Comme le faisait remarquer M. Membrado, « *la notion d'aidant relève d'une conception technicienne de la relation d'aide et surtout, il s'agit sans doute là de sa faiblesse majeure, d'une conception unilatérale d'une action qui est en réalité une relation* » (12).

La relation d'aide peut apporter un sentiment d'utilité, donnant une estime de soi positive (11,13–16). Plusieurs études mettent en évidence les effets positifs de cette relation, avec une diminution de l'anxiété et de la dépression, contrebalançant des effets négatifs que pouvaient apporter le rôle d'aidant (17). L'aide n'apparaît plus uniquement comme un lourd fardeau, elle peut prendre la forme d'une relation dynamique trouvant un équilibre entre don et contre-don, entre frustration et satisfaction (18).

- Le fardeau de l'aidant :

La fonction d'aidant implique de la disponibilité, des efforts, ainsi que des dépenses nécessaires pour l'accès à des aides professionnelles, voire pour l'acquisition de matériel spécifique. Ces évolutions font donc peser des exigences importantes, souvent désignées par le terme fardeau.

Cette charge de travail est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70 % des époux et pour 49 % des enfants (6). Les aidants familiaux très impliqués dans l'accompagnement et les soins de leur proche peuvent progressivement négliger leur propre état de santé. Certains auteurs parlent alors de « patients cachés ».

Une étude IFOP menée en 2008 pour le compte de la MACIF relevait que l'âge moyen des aidants familiaux était de 60 ans, ce qui peut accentuer leur état de fatigue.

Cette condition d'aide les expose à des pathologies psychologiques et organiques. On observe dans cette population une prévalence plus importante de dépression, de troubles du sommeil, de pathologies cardio-vasculaires, ainsi qu'une mortalité plus importante que dans la population générale (6). En effet, on observe une surmortalité de 50 % chez les conjoints de malades d'Alzheimer, comparée à la mortalité des conjoints du même âge n'ayant pas de charges particulières. Par ailleurs, plus la perte d'autonomie s'accroît, plus le « reste à charge » pour les familles augmente. Ces problèmes d'argent vulnérabilisent les patients et leurs familles en les obligeant à renoncer à des soins optimum et à des moyens permettant aux conjoints aidants de prendre du recul (8).

Ce « fardeau » traduit la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant. Il existe plusieurs échelles de mesure dont les plus connues sont : la Zarit Burden Inventory (ZBI), la Care Strain Index (CSI) et la Screen for Caregiver Burden (SCB) (19). L'échelle d'évaluation du fardeau de l'aidant de Zarit a été traduite en langue française et une miniZarit a également été développée.

- Le risque d'épuisement de l'aidant :

Il existe un lien entre mauvais état de santé psychique et fardeau élevé de l'aidant (20) pouvant être à l'origine de l'épuisement de ce dernier et de conséquences pour le malade d'Alzheimer. En effet, il est démontré qu'un aidant avec un fardeau élevé augmente le risque d'hospitalisation précipitée (21,22), de placement en institution (23–25) et de maltraitance de son parent atteint (26,27).

En outre, certaines caractéristiques de l'aidant majorent son risque de fardeau élevé et donc de son épuisement. Le Pr Blanchard, dans *Alzheimer, l'éthique en questions*, en rappelle les facteurs prédictifs ainsi que les signes d'alerte (28).

#### Facteurs prédictifs d'épuisement chez l'aidant :

- La désignation implicite d'une personne comme aidant principal potentiel du fait d'une plus grande disponibilité supposée (enfants célibataires et/ou n'ayant pas d'activité professionnelle, proximité géographique).
- L'âge avancé et l'état de santé précaire de l'aidant.
- Une situation conflictuelle avec les autres membres de la famille.
- L'isolement avec sensation d'enfermement dans le rôle d'aidant et de restriction de la vie personnelle.
- L'ambition de vouloir tout faire et tout normaliser, parfois en rivalité avec les soignants.
- L'incapacité de se projeter dans l'avenir, devant l'aggravation progressive de l'état de santé de son parent, avec un sentiment d'impuissance et/ou de culpabilité.
- Les traumatismes provoqués par l'inversion des rôles parent/enfant et par la non reconnaissance des proches par la personne malade.
- L'ambivalence entre désir de vie et désir de mort.
- Le sentiment de honte face aux comportements de son parent qui échappent aux normes.
- Le ressentiment face à des conduites inadaptées du parent malade, ne correspondant pas à sa personnalité antérieure.
- Un temps important de présence quotidienne consacré à l'aide alors que la prise en charge dure depuis plusieurs mois ou années.
- Le deuil anticipé d'une personne pourtant toujours vivante.
- Les problèmes matériels, notamment un habitat inadapté.

### Signes d'alerte d'épuisement de l'aidant :

- Tristesse, anxiété, pleurs, découragement.
- Diminution des activités sociales et de loisirs et rupture progressive avec l'entourage amical, avec le voisinage.
- Fatigue.
- Accumulation de petits problèmes de santé.
- Agressivité, irritabilité.
- Repli sur soi.
- Mauvaise qualité du sommeil.

Les conséquences de l'aide sur la santé de l'aidant et leur impact sur les soins apportés au malade d'Alzheimer justifient une prise en charge spécifique et attentive.

## La consultation dédiée

Au milieu des années 2000, la progression de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est devenue l'objet d'actions publiques, avec la mise en place de trois plans Alzheimer en l'espace de six ans :

- Le plan Kouchner (2001-2003) : centré sur le diagnostic de la maladie et la création de consultations mémoire (CM), sur la mise en place d'accueils de jour et de la prise en charge financière avec la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).
- Le plan Douste-Blazy (2004-2007) poursuit les actions du premier et le complète par des mesures portant sur la reconnaissance de la maladie à part entière (nouvelle affection de longue durée ALD 15), par la création d'outils de formation et d'information, et par le renforcement de la médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
- Le dernier plan (2008-2012) reprend les mesures proposées par la commission nationale présidée par le Pr Joël Ménard. En 2007, le Président N. Sarkozy l'a chargée d'élaborer les objectifs d'un nouveau plan Alzheimer basé sur une réflexion pluridisciplinaire. Il comprend trois volets : un volet recherche dont le but est de développer des méthodes diagnostiques et des thérapeutiques nouvelles, un volet santé centré sur l'amélioration de la qualité de vie du malade et des aidants, et un volet solidarité qui vise à changer le regard sur la maladie et d'en faire un enjeu de société (29).

La problématique de la santé des aidants est abordée dans le plan Alzheimer 2008-2012. Son troisième volet a notamment abouti à une recommandation, proposée par la Haute Autorité de Santé, sur le suivi des aidants des malades d'Alzheimer.

Elle propose la mise en place par le médecin généraliste d'une consultation annuelle dédiée à l'aidant, pendant laquelle il doit évaluer son état de santé psychique et physique ainsi que son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales. Il doit également s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières). Il doit lui apporter de l'information sur la maladie de son proche, sur son intégration dans le plan personnalisé de soins du malade d'Alzheimer et sur les différentes aides disponibles (30).

Le médecin généraliste, eu égard à son rôle de premier recours, de coordination et de continuité des soins, est un interlocuteur privilégié pour le patient dément, son entourage et les différents intervenants au domicile. On peut donc penser que sa situation est idéale pour observer et prévenir l'épuisement physique et psychologique de l'aidant.

Une récente revue de la littérature sur les interventions dédiées aux aidants familiaux par les médecins généralistes (31) soulignait le faible nombre de travaux de recherche étudiant leur rôle dans la prise en charge des aidants principaux des patients atteints de maladie d'Alzheimer, et l'absence dans la littérature d'évaluation de l'impact de cette prise en charge sur la santé de l'aidant.

De plus, le volet psychosocial recommandé par la HAS posait plusieurs questions. S'il était établi dans cette étude que le médecin généraliste détenait un rôle psychosocial vis-à-vis des aidants, les résultats montraient que les interventions psychosociales auxquelles il prenait part étaient peu concluantes.

Son rôle dans le maintien à domicile des patients atteints de pathologies démentiennes est primordial et les attentes des malades et de leur entourage sont grandes, ainsi que celles des pouvoirs publics.

Quatre ans après la proposition de consultation dédiée à l'aidant par la HAS, alors qu'un nouveau plan gouvernemental sur les maladies neurodégénératives est lancé, il nous a semblé intéressant d'étudier la prise en charge actuelle de l'aidant naturel du patient dément par les médecins généralistes.

Lors de nos recherches bibliographiques, il nous est apparu qu'une des principales difficultés éprouvées par le médecin généraliste était de détecter les situations à risque pour les aidants avant que leur charge ressentie ne soit trop importante, alors même que celle-ci évoluait avec les situations auxquelles ils étaient confrontés.

L'objectif principal de cette thèse était de déterminer l'intérêt et les limites de la consultation annuelle dédiée à l'aidant d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile, son adaptabilité au terrain et aux attentes en médecine générale.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier les difficultés que rencontraient les médecins généralistes dans la prise en charge des aidants.

## Matériel et méthode

### 1. Méthodologie de l'étude : une étude qualitative

#### 1.1. Choix de la méthode

Les outils quantitatifs de l'épidémiologie et des essais randomisés sont connus et bien décrits. Cependant, ils ne permettent pas de répondre à la totalité des questions soulevées dans l'exercice quotidien. La recherche qualitative peut aider à combler ce manque (32). En effet, elle cherche à construire des modèles de prise en charge par l'étude des attitudes et des réactions des intervenants face aux nouvelles problématiques de santé. Elle permet de décrire la diversité des pratiques mises en œuvre, ainsi que de systématiser des modes d'interventions, lesquels fournissent des catégories d'appréhension et d'analyse.

Les objectifs de cette thèse étaient de déterminer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des patients déments vivant au domicile. Ainsi, afin d'explorer des pistes de prise en charge dédiée adaptées à la réalité du terrain, la recherche qualitative et prospective fondée sur des entretiens semi-dirigés auprès des praticiens nous a semblé être la méthode la plus adaptée.

#### 1.2. Choix des entretiens semi-dirigés

Notre choix s'est porté vers la réalisation d'entretiens semi-dirigés pendant lesquels nous cherchions à engager une discussion en abordant, par des questions ouvertes, des thématiques en rapport avec notre sujet de recherche. Ce type d'entretien permet au sujet de poursuivre ou de détailler une idée sans contrainte. Le chercheur peut voir apparaître des concepts qui n'avaient pas été prédits au départ.

### 2. Méthodologie de la recherche bibliographique

#### 2.1. Méthode d'analyse de la littérature

Afin de préciser les thèmes à aborder dans les entretiens et d'analyser les difficultés potentiellement rencontrées dans la prise en soins des aidants, nous avons réalisé une analyse préalable de la

littérature consacrée à la prise en charge des aidants naturels de patients atteints de maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste.

La recherche de documents électroniques a été réalisée sur les moteurs de recherche et sites suivants : Pubmed, BDSP, Cismef, Cochrane Library, Google Scholar et CAIRN, par l'intermédiaire du site de la Bibliothèque Universitaire Lyon 1. Les recherches ont été effectuées en langue française et en langue anglaise, par mots-clés, à l'aide d'opérateurs booléens, sous différentes combinaisons. Les mots-clés utilisés étaient les suivants :

- *aidants - aidants familiaux / caregivers – family caregivers*
- *fardeau / burden*
- *démence – maladie d'Alzheimer / dementia – Alzheimer disease*
- *médecin généraliste – praticien – médecin de famille – médecine générale / general practitioner - family physician – primary care physicians*

La liste des références bibliographiques a été générée par le logiciel Zotero®.

## 2.2.Élaboration du guide d'entretien

En méthodologie qualitative, le guide d'entretien sert à structurer l'activité d'écoute et d'intervention de l'enquêteur : « *l'entretien est un système organisé de thèmes que l'enquêteur doit connaître, mais dont il peut s'éloigner pour approfondir une idée en détail* » (33). D'un entretien à l'autre, l'ordre des thèmes abordés pouvait varier et l'enquêteur pouvait introduire des questions supplémentaires au fur et à mesure qu'il se familiarisait avec le sujet.

Le but étant d'identifier l'intérêt, les limites et le contenu d'une consultation annuelle dédiée à l'aidant, en s'appuyant sur la proposition faite par la HAS, nous avons repris point par point les éléments de la recommandation de 2010 pour réaliser le canevas d'entretien. Il se composait de deux parties :

- Une première partie s'intéressait à la définition du terme d'aidant naturel, et cherchait à évaluer le contexte dans lequel les médecins généralistes étaient amenés à le prendre en charge, par le biais d'une expérience personnelle vécue dans leur pratique.
- Une seconde partie traitait du suivi de leurs aidants, recherchant les difficultés rencontrées dans leur exercice. Puis, après une brève présentation de la recommandation HAS sur la consultation dédiée, nous tâchions d'en évaluer la connaissance, la faisabilité et l'intérêt des points non abordés de manière spontanée par les médecins durant l'entretien.

Un test de faisabilité a été effectué dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de recherche de l'enquêteur. Trois entretiens ont ainsi été effectués selon la méthode des entretiens semi-dirigés. Nous

avons pu vérifier la faisabilité du protocole et valider sa productivité dans l'élaboration d'hypothèses et axes d'analyse à développer.

Cela a permis d'élaborer une version finale du canevas d'entretien, jointe en annexe.

### 3. Définition de la population cible et constitution de l'échantillon

#### 3.1. Population cible

La population de l'étude était composée de médecins généralistes exerçant à Lyon, en cabinet de ville. Notre choix s'est porté sur Lyon en raison de ses caractéristiques démographiques et sanitaires. En effet, la troisième ville de France en termes de population est dotée de structures spécialisées dans la prise en charge de malades d'Alzheimer et de leur entourage (hôpitaux universitaires, CMRR, consultations mémoire, association France Alzheimer ...).

Le recrutement était basé sur le principe de l'échantillonnage raisonné, cherchant à obtenir un ratio hommes/femmes le plus équilibré possible et des secteurs géographiques socialement différents dans la ville de Lyon.

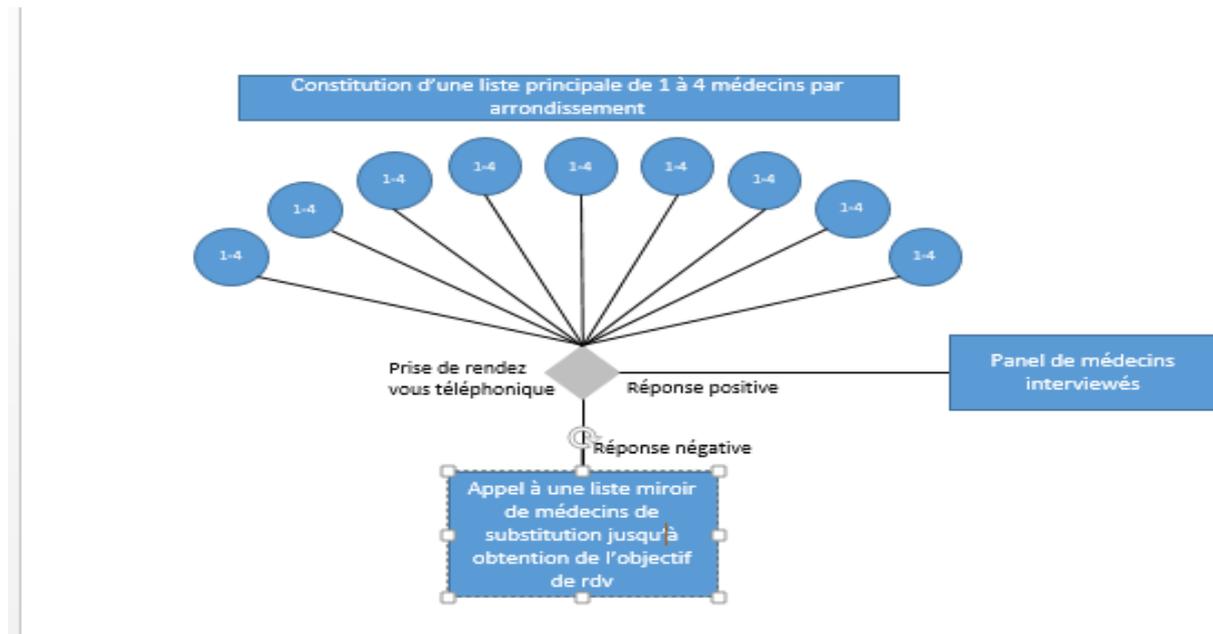
Les critères d'inclusion des médecins généralistes étaient les suivants : un exercice libéral ou salarié ambulatoire, de médecine générale. Ils devaient avoir été amenés, dans leur exercice, à prendre en charge des patients atteints de pathologies démentielles.

Les critères d'exclusion étaient un exercice particulier exclusif (nutrition, médecine du sport, acupuncture ...)

#### 3.2. Constitution de l'échantillon

Le recrutement s'est déroulé de février 2014 à mars 2015. Deux groupes ont été formés. Le premier, constitué de trois médecins exerçant dans la commune de Vénissieux et provenant du réseau de l'enquêteur, a permis d'effectuer un pré-test de notre guide d'entretien. Le second a été constitué par tirage au sort des participants au 1/5<sup>e</sup> par arrondissement de la ville de Lyon, via l'annuaire des Pages Jaunes. Notre but était d'obtenir de 1 à 4 entretiens par arrondissement en fonction de sa démographie médicale. En cas d'absence des médecins lors du premier appel, nous effectuions une relance. En l'absence de proposition d'entretien après appel des médecins de la première liste d'un arrondissement donné, nous contactions alors une liste de médecins de substitution.

Figure 1. Constitution du panel de médecins généralistes interviewés



Un premier contact téléphonique permettait à l'enquêteur de se présenter brièvement, d'exposer l'objectif de son enquête et la méthodologie utilisée, puis de convenir d'une date de rendez-vous. Le but n'était pas de constituer un échantillon représentatif, mais de rechercher un maximum de diversité (en termes de sexe, de patientèle, d'âge, d'activité, d'expérience professionnelle ...) pour contraster les individus et les situations, tout en obtenant des unités d'analyse significatives.

Le nombre des entretiens semi-dirigés a été établi à partir du « principe de saturation », qui fixe la fin de la période d'investigation au moment où n'apparaissent plus d'informations nouvelles lors de l'analyse des données (33).

Ce niveau de saturation nous permet de présenter des résultats qui reflètent globalement le rôle du médecin traitant dans la prise en charge de l'aidant d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. En effet, les informations issues des entretiens étaient validées par le contexte et n'avaient pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. De ce fait, « *une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires* » (33)

### 3.3. Recueil des données

Nous avons choisi de rencontrer les médecins généralistes sur leur lieu d'exercice, individuellement, évitant ainsi d'ajouter une contrainte à celle, déjà importante, du temps. De plus, cela permettait de

réaliser les entretiens dans le contexte habituel de travail des participants, celui de la situation que nous voulions étudier.

Nous avons pris rendez-vous avec eux à leur convenance, après les avoir prévenus de la durée estimée des entretiens, à savoir entre 20 et 30 minutes.

Deux entretiens se sont déroulés respectivement dans un restaurant d'entreprise et par appel téléphonique à la demande des médecins sollicités et 21 entretiens se sont déroulés sur les lieux d'exercice des médecins interviewés. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone OLYMPUS VN-3100 PC quand le consentement du participant était obtenu. Un entretien a été enregistré avec le téléphone mobile de l'enquêteur en raison de contraintes techniques. À la fin de chaque entretien, l'enquêteur recueillait l'adresse e-mail du médecin interrogé, afin de lui en envoyer la retranscription s'il le souhaitait. Ce point nous semblait important, les participants n'ayant eu au préalable que des informations succinctes sur la problématique de la thèse, dans l'objectif de ne pas influencer leur discours et de recueillir leur véritable opinion sur le sujet. Ils pouvaient ainsi vérifier la fidélité de la retranscription de leurs propos et, s'ils le désiraient, apporter des précisions sur le sujet et les thèmes abordés *a posteriori*.

Au total, trois entretiens de médecins généralistes enseignants, exerçant sur la commune de Vénissieux, ont été réalisés dans le cadre d'un test de faisabilité, en février 2014 ; vingt entretiens de médecins généralistes exerçant dans la ville de Lyon ont été réalisés du 5 juin 2014 au 25 mars 2015.

Suite au test de faisabilité, les questions de notre canevas d'entretien n'ont pas été modifiées. De plus, la ville de Vénissieux, limitrophe de la ville de Lyon, fait partie de la filière gérontologique Rhône Centre, centrée sur les hôpitaux HCL et l'hôpital de Fourvière. Nous avons donc fait le choix d'intégrer les entretiens tests aux résultats de notre analyse dans le but d'augmenter la puissance de notre étude.

## 4. Méthode d'analyse des données

### 4.1. Les données chiffrées

Nous avons extrait des entretiens les données concernant les caractéristiques socio-démographiques des médecins participants. Elles sont présentées sous forme de tableau dans la partie Résultats, ainsi que les données quantifiables telles la durée des entretiens.

### 4.2. Méthode de retranscription des données

Hormis pour le Docteur M4 qui a refusé l'enregistrement de l'entretien et pour qui le matériel d'étude se base sur nos notes, les données ont été retranscrites « mot à mot » par nos soins sous forme de

verbatim, à l'aide de Word. Les propos des médecins ont été restitués dans leur intégralité, sans chercher à les reformuler. Des annotations ont pu être ajoutées pour signaler des éléments de contexte (rire, gestuelle). Les données ont ensuite été anonymisées. Dans les retranscriptions, l'enquêteur est désigné par la lettre I et chaque médecin est désigné par la lettre M suivie d'un chiffre, attribué selon l'ordre chronologique des entretiens (le premier médecin interviewé est M1, le deuxième M2, et ainsi de suite).

La retranscription des entretiens a été soumise à tous les médecins, à l'exception des Docteurs M4, qui n'avait pas souhaité être enregistré, et M16, qui n'avait pas souhaité donner son adresse e-mail. Ils avaient tous deux donné oralement leur accord à l'intégration de leurs propos dans notre étude. Leurs remarques ont été prises en compte.

### 4.3.Méthode d'analyse des éléments du discours

L'approche choisie pour appréhender les données était celle de la « grounded theory » ou « théorie ancrée ». Elle se construit de façon inductive en partant de l'expérience de personnes partageant une problématique commune. Elle vise à définir la réalité d'un groupe en fonction des interactions entre ses membres et à expliquer les comportements dans le contexte social à l'étude (34).

La technique d'analyse des données est décrite par Glaser et Strauss dans leur livre *Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research* (35). Notre analyse reprenait ces principes.

Les six opérations de la méthode d'analyse par théorisation ancrée sont : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation (36).

Chaque rencontre était préparée à l'avance grâce avec notre guide d'entretien, dont les questions pouvaient être modifiées en fonction des thèmes que nous souhaitions approfondir d'après les entretiens précédents. Ceci impliquait la retranscription et l'analyse des données avant chaque nouvelle entrevue.

Le texte a été codé manuellement, fragment par fragment, et réorganisé pour faire émerger les thèmes principaux. Les codes attribués aux catégories provenaient soit des écrits, soit du vocabulaire propre aux participants (codes *in vivo*), soit du chercheur lui-même (36).

Tout au long de la démarche, un aller-retour permanent entre les données et les « intitulés de codes », ou entre les données et les différentes catégories, ou encore entre les « intitulés de code » et les catégories, a été réalisé selon la méthode de la « comparaison continue ». Cette méthode permet l'émergence de nouvelles catégories et des liens qu'elles entretiennent entre elles.

La revue de la littérature a été constamment mise à jour à mesure que des catégories se dévoilaient, pour comparer les résultats de l'étude à ceux des écrits.

## Résultats

### 1. Constitution du corpus

3 médecins issus du réseau de connaissances de l'enquêteur, exerçant dans la ville de Vénissieux, ont été contactés afin d'effectuer un test de faisabilité du canevas.

79 médecins généralistes exerçant dans la ville de Lyon ont été contactés par appel téléphonique, afin de présenter brièvement le sujet de l'enquête, et de convenir d'un rendez-vous pour réaliser un entretien si le médecin était volontaire. Le détail de la démarche est présenté sous forme de tableau pour une meilleure lisibilité.

Tableau 1. Constitution du corpus des médecins exerçant à Lyon

Arr.	Nombre de médecins par arrondissement*	Nombre de médecins contactés	Réponse positive	Refus	Motif de refus	% de refus par non intérêt pour le sujet
1	31	6	1	5	4 refus par les secrétaires des médecins pour « manque de temps » et « ne participe pas aux études » 1 refus par manque de temps	0%
2	33	5	2	3	Non intéressés par le sujet	60%
3	78	10	3	7	Non intéressés par le sujet	70%
4	23	3	2	1	Non intéressés par le sujet	33%
5	47	10	2	8	5 non intéressés par le sujet 3 « rappeler plus tard » par manque de temps en raison de la période d'épidémie de grippe saisonnière	50%
6	61	6	2	4	3 non intéressés par le sujet 1 « à rappeler si les enquêteurs manquaient de participants »	50%

7	54	23	3	20	1 médecin était médecin nutritionniste 1 médecin était absent pour 1 mois 1 médecin souhaitait être rappelé plus tard 17 non intéressés par le sujet ou ne suivant pas de personnes âgées	74%
8	43	9	4	5	1 numéro n'était pas attribué 4 non intéressés ou n'ayant pas le temps	44%
9	45	7	2	5	1 médecin était en congés 4 non intéressés par le sujet ou ne suivant pas de patient dément	57%
tot	415	79	21	58		55%

\*source pages jaunes ; Arr. : arrondissement ; tot : totaux

Au total, 21 entretiens de médecins exerçant dans la ville de Lyon ont été programmés. Un des entretiens a dû être annulé le jour même en raison d'un accident de voiture de l'enquêteur.

## 2. Échantillon final

Notre échantillon était composé de 16 hommes et 7 femmes, le sex ratio était de 2.28. Le nombre d'années d'installation des médecins de notre étude s'échelonnait de 4 mois à 42 ans, avec une moyenne de 19 ans. L'âge médian était de 48 ans (sous réserve de l'absence de réponse de deux des médecins ayant participé à l'étude). Si l'on compare nos résultats à la situation des données démographiques médicales de la région Rhône-Alpes en 2013, notre population était majoritairement masculine et plus jeune. En effet, le sex ratio homme/femme dans le département du Rhône est de 1.04 et l'âge médian de 52 ans (37).

Dans notre étude, 69 % des médecins déclaraient une formation complémentaire à la médecine générale pour une proportion de 30.3 % en région Rhône-Alpes (37). En effet, 8 des médecins avaient une activité à orientation particulière (médecine du sport, médecine tropicale, thérapie comportementale, ostéopathie, médecine légale, médecine aérospatiale), 3 avaient une activité en tant que coordonnateur d'EHPAD. Par ailleurs, 5 étaient maîtres de stages universitaires. Tous exerçaient en milieu urbain, 1 médecin était conventionné secteur 2 avec contrat d'accès aux soins, 22 médecins étaient conventionnés secteur 1.

Dans un souci de clarté, nous avons fait le choix de présenter les caractéristiques de la population étudiée sous forme de tableau.

Tableau 2 : Caractéristiques des médecins du corps

	Sexe	Age	Durée d'installation	Installation	Orientation d'activité	MSU et/ou Ens.	Coord. D'EHPAD	Formation gériatrique
M1	M	60	27 ans	groupe		Oui	Non	Non
M2	M	54	29 ans	groupe	Régulateur SAMU Siège à l'ARS Activité syndicale	Oui	Non	Non
M3	M	50	17 ans	groupe		Non	Non	Non
M4	M	?	33 ans	Seul	Médecin du sport Médecine manuelle, ostéopathie	Non	Non	Non
M5	M	57	13 ans	Seul	Réparation juridique des dommages corporels Hypnose Psychologie médicale	Non	Non	Non
M6	M	?	22 ans	groupe		Non	Oui	Oui
M7	F	43	10 ans	groupe		Oui	Non	Non
M8	M	44	14	Seul	DIU pédiatrie	Oui	Non	Non
M9	F	38	5 ans ½	groupe		Non	Non	Non
M10	F	40	11 ans	groupe		Non	Non	Non
M11	M	35	3 ans ½	groupe	DIU troubles conduites alimentaires	Oui	Non	Non
M12	M	30	4 mois	Seul	/	Non	Non	Non
M13	M	43	15 ans	groupe	/	Non	Non	Non
M14	F	54	16 ans	Seule	/	Non	Non	Non
M15	M	57	29 ans	groupe		Non	Oui	Oui
M16	M	52	23 ans	Seul	Diplôme de réparation du dommage corporel	Non	Non	Non
M17	M	57	28 ans	Seul	/	Non	Non	Non
M18	F	37	6 ans	groupe	/	Non	Non	Non
M19	M	56	29 ans	groupe	Capacité de médecine aéronautique et spatiale DU de pédagogie appliquée à la FMC	Non	Non	Non
M20	F	50	20 ans	groupe		Non	Non	Non
M21	M	59	23 ans	Seul	Capacité de médecine du sport	Non	Non	Non
M22	F	?	42 ans	Seule	DU thérapie comportementale DU pédiatrie Médecine du travail agricole	Non	Oui	Oui
M23	M	57	22 ans	groupe	Médecine du sport Hygiène et médecine tropicale Médecine de catastrophe	Non	Non	Non

F : femme ; H : homme ; MSU : maître de stage universitaire ; Ens. : enseignant ; DU : diplôme universitaire ; DIU : diplôme interuniversitaire ; ? : Absence de réponse.

### 3. Analyse des verbatim

#### 3.1. Le terme d'aidant naturel

Notre étude s'interrogeant sur la prise en charge des aidants naturels des patients atteints des maladies d'Alzheimer ou apparentées, il nous a semblé pertinent d'en rechercher sa définition auprès des médecins de notre échantillon.

##### 3.1.1. Définition

- Une femme

Il était le plus souvent de sexe féminin dans les exemples donnés par les médecins.

*M17 « C'est plutôt les filles qui vont se rendre compte des problèmes et se porter volontaires pour une période de transition »*

*M18 « c'est la fille qui vient toujours »*

- Un proche, disponible

Pour l'ensemble des médecins, il s'agissait d'un proche : proche parent, proche entretenant une relation affective avec le malade, ou à proximité géographique. C'était en priorité la famille pour 16 des médecins, parfois les voisins ou des amis proches.

*M22 « souvent les Alzheimer sont pris en charge par beaucoup de gens, les neveux, les nièces ... »*

*M18 « un familier du patient »*

*M12 « proche affectivement »*

*M4 « il habite avec dans 80-90% des cas »*

*M18 « celui qui est d'accord pour être présent à domicile »*

C'était en priorité la famille, avec deux groupes majoritaires : « les conjoints » et « les enfants ».

*M4 « Le mari ou la femme, quelquefois les enfants »*

*M18 « c'est souvent les enfants. Éventuellement l'époux ou l'épouse »*

Pour 2 des médecins, le terme « naturel » renvoyait à une notion de plasticité et d'accessibilité, qui faisait sortir la relation du cadre professionnel. Ainsi, un professionnel pouvait devenir aidant naturel.

*M16 « Plus l'aide-ménagère qui parfois vient à la va-vite quand il y a « urgence » qui n'est pas vraiment un aidant naturel mais qui le devient « de facto ». Normalement, elle ne devrait intervenir que dans ses horaires mais quand on l'appelle, elle vient quand même. Ce n'est plus vraiment une employée, c'est un peu intermédiaire »*

- Une personne âgée présentant des comorbidités

*M6 « Dans la population des aidants, les gens ne sont pas très nombreux à avoir un grand écart d'âge donc quand ils ont un petit écart d'âge, la personne qui a 79-80 ans, l'autre en a 75-76, elle a aussi ses pathologies, sa faiblesse, son arthrose, c'est quand même lourd. »*

*M18 « Donc l'aidant naturel avait 50 ans, elle avait des problèmes de santé aussi »*

*M20 « les enfants ont 50 ans »*

- Le plus souvent unique

Il était le plus souvent unique lorsqu'il s'agissait du conjoint, et multiple lorsqu'il s'agissait des enfants, des voisins ou amis.

*M10 « ça peut être l'ensemble de la famille, par exemple une personne âgée qui serait aidée par l'ensemble de ses enfants, ou alors par une personne unique qui peut être l'époux. »*

- Un rôle d'accompagnement au quotidien

L'aidant naturel avait un rôle d'accompagnement dans les tâches quotidiennes d'ordre instrumental, dont les limites avec une aide professionnelle n'étaient pas toujours clairement établies.

Les médecins répondaient quasi unanimement qu'il apportait une aide fonctionnelle ou technique.

*M3 « l'aider dans tous les actes de la vie courante »*

*M6 « une prise en charge au quotidien, à savoir les courses, une sécurité, une présence... quelque chose de concret. »*

*M15 « c'est le travail de l'auxiliaire de vie. C'est très lourd »*

Il était à la fois une ressource physique et psychologique avec un rôle « *organisationnel* » et « *logistique* » pour M12 et M14 ; un soutien moral.

M16 « *[Un soutien moral] parce que c'est quelqu'un qui vient rendre visite, qui peut discuter, qui peut soulager d'une certaine façon certaines angoisses existentielles* »

Il faisait le lien avec le monde extérieur et était garant de la mémoire biographique du patient.

M22 « *ça le remet dans le contact de la réalité. C'est excellent pour eux d'avoir quelqu'un qui leur dit : « en 1970 tu faisais ça avec moi », un lien, une réalité.* »

Pour certains médecins, la vulnérabilité renvoyée par la personne âgée dépendante suscitait une position maternelle de la part de l'aidant pouvant prendre une forme de substitution.

M12 « *c'est un schéma standard où on intègre le fait que nous, on va bien et qu'on est relativement jeune, et que la personne est un peu faible, vous voyez ce que je veux dire ? C'est comme un enfant* »

M14 « *du maternage à 100 %* »

M6 « *c'est la responsabilité de la prise en charge de la personne âgée* »

M1 « *Celui qui fait, c'est celui qui pallie aux déficiences de l'aidé [...] progressivement, c'est lui qui va devoir faire* »

### 3.1.2. La désignation de l'aidant

Pour 4 des 23 médecins, c'est au patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée de désigner son ou ses aidants.

M6 « *Souvent, la personne est quand même capable de donner son avis* »

Pour 9 des médecins, l'aidant se portait lui-même volontaire, soit parce qu'il était le plus disponible, soit pour des raisons d'intérêt personnel pas toujours bien intentionnées, le malade n'étant pas en capacité de désigner quelqu'un.

M2 « *Généralement le patient n'est pas en état de désigner un aidant, c'est lui qui se désigne lui-même. C'est un aidant qui est présent, c'est souvent lui qui est à l'origine de la demande de soin.* »

M4 « *Le plus souvent, on est médecin des deux ; on est médecin de l'aidant, c'est lui qui nous choisit car le malade Alzheimer n'a pas son mot à dire.* »

M11 « *il y a des relations ... perverses, on va dire.* »

Cependant, une grande partie des médecins nuançaient cette notion de volontariat et décrivaient un rôle normatif surtout quand il s'agissait d'un membre de la famille.

*M8 « un peu comme un volontaire mais comme à l'armée. Il est volontaire de force quoi »*

Pour quatre des médecins, il n'y avait pas eu de désignation formelle d'un aidant. Ce rôle avait été imposé par les circonstances ou le fonctionnement familial.

*M11 « Je pense que c'est une suite d'événements ou un fonctionnement familial ou social qui fait qu'il y a une personne qui prend ce rôle »*

*M18 « Ils accompagnent le patient et de fait, naturellement, sont là »*

*M21 « Ça ne se désigne pas l'aidant naturel, c'est naturel. Après, c'est les circonstances [...] c'est le plus près qui s'en occupe »*

Quand il n'y avait pas d'aidant connu, le médecin pouvait en chercher un dans la famille proche, en demandant par exemple au patient les coordonnées de ses enfants.

Mais le plus souvent, les médecins déclaraient ne pas faire de démarche de recherche d'un aidant, soit parce qu'ils connaissaient l'environnement du patient et donc ses aidants potentiels, soit parce que cela était vécu de manière intrusive par le patient et sa famille.

*M18 « Je vais demander au patient « quelle est votre fille ? », je vais appeler la fille pour essayer de la confronter au problème. Si elle ne se présente pas d'elle-même, je vais la chercher. »*

*M16 « ce sont des gens qu'on accompagne depuis longtemps et très souvent on connaît leur vie. Les papis, mamies, je sais s'ils ont des enfants, des neveux, des petits enfants. »*

*M16 « Normalement, il ne faut pas s'immiscer dans la vie privée des gens. Je le rappelle, c'est écrit dans les textes réglementaires »*

### 3.1.3. Aidant naturel et personne de confiance : deux termes synonymes ?

Certains médecins voyaient en l'aidant naturel la personne de confiance définie dans la loi du 4 mars 2002, désignée par le patient, qui l'accompagne lors des consultations médicales et l'aide dans ses démarches. Pour autant, aucun ne réalisait de désignation formelle, laissant cette démarche aux spécialistes.

*M18 « il est désigné lorsque les patients sont hospitalisés, de façon formelle. »*

*M23 « il peut y avoir une décision collégiale, et à ce moment-là il est désigné par un spécialiste. »*

D'autres distinguaient l'aidant naturel de la personne de confiance, attribuant à cette dernière une dimension légale tutélaire.

*M9 « Personne de confiance, je verrais plus un tuteur ou un curateur »*

*M23 « quand on dit « personne de confiance », il y a une notion financière qui intervient »*

#### 3.1.4. Les attentes du médecin généraliste

##### 3.1.4.1. Un partenaire de soin

Pour la majorité des médecins, l'aidant assurait un rôle d'interface avec le corps médical. Il colligeait les symptômes et réactions du patient, contribuant ainsi à son évaluation.

Il était l'interlocuteur privilégié, collectait les informations, coordonnait la mise en place des soins au domicile et se portait garant de la prise des traitements.

*M8 « ils nous aident vraiment à l'évaluer »*

*M12 « il nous permet à la fois de trouver les symptômes éventuellement aussi chez la personne atteinte, de nous les décrire. Ça fait quand même un lien, ça nous permet de savoir exactement ce qu'il en est. »*

*M23 « Il faut qu'il soit référent unique. Uniquement référent, c'est-à-dire que s'il y a des directives médicales, directives sociales ou autre, c'est à lui que doit tout arriver, après il les dispatche comme il veut aux autres »*

*M18 « un « garde-fou », pour que les patients ne se mettent pas en danger. C'est aussi pour rassurer les médecins, c'est hyper important »*

Pour la quasi-totalité des médecins, c'est sur lui que reposait le maintien à domicile.

*M22 « soit il est condamné à l'EHPAD, à la maison de retraite, soit il peut continuer à vivre chez lui. »*

*M10 « Sans lui, la personne malade ne peut pas rester à domicile »*

##### 3.1.4.2. Influence du vécu du médecin généraliste

Deux médecins nous ont spontanément déclaré lors des entretiens avoir eux-mêmes aidé leurs parents en perte d'autonomie. Ce vécu personnel de l'aide influençait leur vision de l'aidant et donc de leurs attentes envers ce dernier, qui semblaient plus importantes. Pour un des médecins, la famille avait le

devoir de s'occuper de ses aînés et pour le second, l'impact de l'aide sur la santé des aidants était considéré comme faible.

M21 « *la société veut qu'on laisse les personnes âgées de côté, qu'on ne s'en occupe pas, qu'on les mette en institution. Je pense que le mieux, c'est d'être dans son appartement ou sa maison et qu'autour on organise pour que ça aille et que la famille s'en occupe.* »

M21 « *avec mes frères, on a toujours essayé de s'en occuper pour qu'il soit le plus possible chez lui, tranquillement. Quand il n'a plus pu, on l'a changé. C'est normal qu'il y ait quelqu'un de la famille qui s'en occupe.* »

M22 « *Vous savez, j'ai accompagné mes parents pendant 15 ans. Ils ont vécu jusqu'à 104 ans et je ne suis pas morte. Je travaillais et j'ai des enfants, des petits-enfants. Il faut savoir ce qu'on veut. Jour et nuit, donc je sais ce que c'est.* »

M22 « *Ce n'est pas une maladie d'aider quelqu'un à finir sa vie* »

### 3.1.5. Synthèse : Définition et rôle attendu de l'aidant par le médecin généraliste

***Pour les médecins de notre étude, l'aidant était un proche de la personne malade, le plus souvent le conjoint ou un enfant et de sexe féminin. Il avait un rôle dans son maintien à domicile par une prise en charge au quotidien. Il semblait compenser la perte d'autonomie du malade. Véritable partenaire de soin, il servait d'interface avec les professionnels de santé en étant un interlocuteur privilégié. Il participait à l'évaluation des symptômes de la maladie et assurait la mise en œuvre du projet thérapeutique.***

***Il était vulnérable de par son âge élevé et ses propres comorbidités au moment de l'aide apportée.***

***Il s'auto-désignait, soit parce qu'il était la personne la plus disponible, soit pour des raisons personnelles ou un schéma familial particulier.***

***C'était une personne de confiance qui accompagnait le malade dans ses démarches et assistait aux consultations médicales mais n'était pas désignée formellement par le patient, ceci étant une démarche plutôt réalisée en milieu hospitalier.***

***Son rôle attendu pouvait être influencé par le vécu du médecin généraliste, dont les attentes semblaient plus grandes lorsqu'il avait lui-même aidé un proche.***

## 3.2. La place du médecin généraliste

### 3.2.1. Représentations du rôle du médecin généraliste

Dans cette étude, nous cherchions à recueillir les stratégies de prise en charge du malade d'Alzheimer et de son aidant par les médecins généralistes lyonnais et vénissiens. En posant la question pratique du déroulement des consultations avec ce couple ainsi que la perception qu'avait le médecin des attentes de l'aidant vis-à-vis de lui-même, nous interrogeons son positionnement et sa relation vis-à-vis de ses patients. Quel était, selon lui, son rôle ? Quelle fonction et quelles tâches était-il le plus à même d'accomplir ?

Au fil des entretiens, étaient évoquées les nombreuses compétences mobilisées par les médecins pour le soin de ce couple aidant-aidé.

#### 3.2.1.1. Le médecin de premier recours : un médecin de proximité, disponible

*M18 « que je sois dispo ou du moins que je sois réactive »*

*M20 « Qu'il puisse appeler, pas 24h/24, mais qu'il sache qu'au pire on le rappelle dans la journée s'il a besoin »*

#### 3.2.1.2. Celui qui assure la continuité des soins

- La notion de médecin référent

*M20 « Qu'il sache qu'il y a quelqu'un qui est présent, le plus possible, ne serait-ce que pour une question, un conseil et pour la prise en charge, le suivi, le renouvellement des ordonnances »*

*M3 « pour moi c'est important que ce soit avec le médecin en qui ils ont le plus confiance, donc oui, le médecin traitant »*

- Un suivi inscrit dans le temps

*M6 « on connaît les patients depuis 20 ans. On a vieilli avec eux, on a vécu avec eux leurs pathologies et donc on les connaît. On leur apporte un vrai soutien »*

- Une histoire partagée qui permet l'établissement d'une relation de confiance, une alliance thérapeutique

*M10 « dans nos consultations, on ne connaît pas toute la vie des gens et au fur et à mesure, on apprend à mieux les connaître et eux nous en dirons un peu plus »*

*M2 « Notre relation est bâtie dans le temps et on peut contractualiser avec le patient et l'aidant »*

### 3.2.1.3. Celui qui assure la coordination des soins

Celui qui délègue certaines tâches aux professionnels de soins primaires ambulatoires et qui fait le lien avec les spécialistes.

*M11 « je renvoie toujours vers une assistante de quartier, en général »*

*M20 « leur apporter des aides extérieures plus techniques, infirmières ... »*

*M20 « tous les six mois, il y a les visites chez le neurologue ou le gériatre. »*

### 3.2.2. Impact du vécu et de la représentation de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste dans la relation de soins

Le vécu de la maladie d'Alzheimer et la représentation de son impact sur les personnes exposées, qu'ils soient malades ou proches, influençaient la relation de soin du médecin généraliste avec ses patients.

#### 3.2.2.1. Un sentiment de malaise

Pour certains des médecins, l'évocation de la maladie d'Alzheimer provoquait un sentiment de malaise. Le champ lexical utilisé était celui de l'épouvante, de la déchéance. La personne démente renvoyait aux représentations de l'absence, de la dépendance à son plus haut degré et à l'expérience de la mort dans la vie. Elle perdait ainsi toute humanité. Un des médecins conseillait même d'en faire le deuil blanc.

Cette représentation de la maladie et du malade avait un impact sur la vision du médecin sur l'aidant. Ce dernier semblait porter une charge bien trop lourde, impossible à supporter.

*M20 « « je vais être totalement dépendante à 100% de quelqu'un d'autre ... » Ça va être très choquant, je trouve. J'aurais plus de mal avec ce genre de chose. »*

*M22 « Il faut dire qu'Alzheimer c'est une sale maladie quand même »*

*M22 « le monsieur est certainement en train de commencer sa maladie d'Alzheimer. Je pense que pour le moment, il ne faut pas trop lui en parler, parce que ça ne sert à rien de se faire du mouron. Autant vivre un an de plus tranquille, on a bien le temps de se faire du souci. »*

*M23 « qu'elle fasse le deuil psychologique tout de suite et qu'elle la voie comme quelque chose de différent »*

*M17 « La baisse des capacités, de l'état général, il n'est pas du tout préparé à supporter ça, donc il ne peut pas le supporter. Voir la déchéance ... »*

### 3.2.2.2. Une maladie qui fragilise l'entourage

Une des particularités de cette maladie évoquée par les médecins était son impact sur l'entourage du patient. Ils exprimaient une profonde empathie à l'égard des aidants.

Un des médecins soulignait la nécessité de les valoriser en leur reconnaissant un statut.

*M8 « Qu'on les reconnaisse en leur reconnaissant un statut. Qu'on les valorise. »*

Aux stades avancés, la prosopagnosie semblait protéger le patient. Ainsi, c'était son entourage qui souffrait à sa place. Les stigmates de la maladie s'étendaient à son entourage.

*M21 « Après, quand on ne reconnaît vraiment plus personne, c'est peut-être même plus dur pour une personne aidante, parce qu'elle n'est pas reconnue par la malade et c'est difficile. »*

*M20 « toutes les personnes autour sont marquées par la maladie »*

*M23 « Je lui dis : « si votre maman est démente et ne vous reconnaît pas, ça ne sert absolument à rien d'y aller quatre fois par semaine, c'est vous qui souffrez ; elle, ça ne lui apporte strictement rien. Donc réfléchissez à ça. » »*

Au contraire, pour un des médecins, certains effets de la maladie d'Alzheimer, et notamment l'apparition des troubles du comportement, permettaient à la famille de se détacher de la personne démente. Leur lien affectif avec le dément était cassé par la maladie.

*M17 « Avec Alzheimer, il y a quand même un moment où on peut un peu s'éloigner, quand la personne devient très pénible »*

### 3.2.2.3. Une relation triadique

La perte d'autonomie progressive du malade d'Alzheimer nécessitait la présence d'un accompagnant. Le schéma de consultation habituel était ainsi modifié, passant d'une relation duale à une relation triadique dans laquelle chaque protagoniste devait trouver sa place.

L'aidant prenait ainsi le rôle du « tiers ».

*M3 « s'assurer qu'on a bien le consentement de la personne pour la présence du tiers, surtout si c'est quelqu'un de la famille. »*

*M11 « On revient un peu à ce qu'on fait en pédiatrie, c'est à dire qu'on soigne une personne qui est dépendante d'une autre, et on interagit beaucoup avec l'aidant, du coup. Ca complexifie [...] c'est plus enrichissant, plus intéressant »*

L'aidant n'était pas un patient, il servait d'interface entre le médecin et le malade. De plus, la place du malade dans la consultation semblait marginalisée.

*M9 « il y a quelqu'un d'autre qui intervient donc on ne parle pas directement à la personne, c'est un peu perturbant »*

### 3.2.3. Quels objectifs pour le médecin généraliste ?

Les objectifs de prise en soins étaient le maintien à domicile du malade d'Alzheimer dans les meilleures conditions possibles.

La prise en charge de l'aidant faisait partie de la prise en charge de l'aidé et celle-ci s'effectuait dans le cadre du suivi pluriannuel de l'aidé.

*M1 « la prise en charge de la personne aidée passe forcément par l'aide portée à l'aidant, pas tellement pour que l'aidant soit reconnu, mais pour aider l'aidé »*

### 3.2.4. Synthèse : La place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées et de leur entourage

***L'ensemble des médecins de notre étude déclarait avoir un rôle central dans la prise en charge de l'aidant et du couple aidant-aidé. Ils se définissaient comme les médecins de premier recours, qui assurent la continuité des soins en étant les référents auprès des patients et de leurs aidants. Ceux-ci coordonnent les soins avec les différents acteurs des soins ambulatoires – infirmiers, kinésithérapeutes, services sociaux et médecins spécialistes : neurologues et gériatres.***

***L'évocation de la maladie d'Alzheimer, son caractère incurable et le fait qu'elle altère la mémoire, provoquait un sentiment de malaise chez certains médecins. La perte d'autonomie progressive consécutive à l'évolution de la maladie nécessitait la présence d'un accompagnant qui semblait partager le stigmate de cette pathologie. Le malade devenait une charge et son aidant prenait le rôle du tiers dans la relation de soin.***

***La relation triadique complexifiait la prise en charge pour les médecins, chaque protagoniste devait trouver sa place dans la consultation. Souvent, le médecin s'adressait à l'aidant pour parler du malade.***

***Les objectifs pour les médecins étaient le maintien à domicile du malade d'Alzheimer tout en préservant sa qualité de vie.***

### 3.3. Le suivi de l'aidant

La prise en charge des aidants naturels par les médecins généralistes différait selon la présence dans leur patientèle de l'un ou l'autre membre du couple aidant-aidé. Ainsi, nous avons pu identifier trois situations :

#### 3.3.1. Le médecin généraliste référent du couple aidant-aidé

##### 3.3.1.1. Prise en charge de l'aidant par le médecin généraliste référent du couple

Cette situation était la plus fréquente dans les exemples donnés par les médecins de notre étude. Ils suivaient le couple ou la famille et, parfois, le malade d'Alzheimer était « rapatrié » par l'aidant, dans leur patientèle.

*M20 « Il arrive souvent qu'un jour, il amène son parent, peut-être au départ par facilité. »*

Dans les cas où le médecin généraliste était médecin traitant des deux membres de ce couple, nous avons pu identifier deux situations :

- Soit les médecins réservaient un temps à l'aidant au cours de la consultation pour le patient aidé :

*M16 « C'est deux-trois questions, mais ça fait partie de la consultation du malade. »*

*M6 « on les voit tous les deux. Mais on prend le temps de séparer les choses »*

*M22 « On les voit dans le couloir, on ne fait pas un cinéma ou une pièce de théâtre à chaque fois qu'on les voit. Ça fait partie de la médecine normale. »*

Ce temps dédié à l'aidant permettait de s'enquérir de son état de santé et d'évaluer la situation à domicile, quitte à lui proposer une nouvelle consultation si le médecin le jugeait nécessaire.

*M8 « Je fais la consultation pour l'aidé et puis je me réserve toujours les cinq dernières minutes pour discuter de tout et rien, et puis lancer une petite perche pour voir si ça va ou pas. Si je vois que ça ne*

*va pas et que c'est un de mes patients, je propose qu'on se revoie tranquillement pour faire le point et en discuter.»*

*M17 « Non, je ne fais pas de consultation spécifique à l'aidant, et je profite de la consultation du patient pour prodiguer des conseils et voir si vraiment la situation n'est pas tenable »*

Mais le temps leur étant consacré était court.

*M7 « à domicile, c'est centré sur la personne malade. Il y a toujours l'écoute de l'aidant mais ce sera centré sur le malade »*

*M20 « S'ils viennent à deux, on va plus se focaliser sur le malade que sur l'aidant. »*

- Soit les médecins le prenaient en charge au cours d'une consultation pour un autre motif :
  - À l'initiative de l'aidant

Afin d'aborder les difficultés auxquelles il pouvait être confronté ou encore pour établir les démarches administratives et l'organisation des aides.

*M7 « Ce n'est pas à ma demande, ce n'est pas de mon initiative. Enfin, pas toujours. Rarement en fait. C'est eux qui, à force, viennent pour eux, et on finit toujours par parler de la situation et des problèmes. »*

*M22 « c'est lui qui demande. Les gens sont libres de demander ou pas. Ils le prennent d'ailleurs très mal en général, si on leur propose. »*

*M23 « Oui, mais pour des questions techniques, pour remplir des dossiers »*

- À l'initiative du médecin

Quand celui-ci décelait des signes d'épuisement.

*M5 « j'essaie de voir comment ça se passe pour l'aidant et je lui dis qu'éventuellement il faudrait qu'on se voie. »*

*M8 « Et quand je vois que c'est un peu hésitant, je leur dis que je les trouve un peu fatigués, je trouve un prétexte pour les revoir et faire le point »*

*M14 « Lorsqu'ils n'en peuvent plus de supporter cette situation, lorsque ça dépasse leurs capacités, ou qu'ils ont besoin de repos, de pouvoir vivre simplement sans toujours être aux aguets, aux petits soins. »*

Afin d'apporter des informations sur les maladies d'Alzheimer ou apparentées, leur évolution, leur prise en charge ainsi que la question de l'institutionnalisation.

M20 « pour lui parler éventuellement du diagnostic, de l'évolution. La plupart des gens sont quand même informés de nos jours, mais voir des reportages à la télé c'est une chose, mettre la même chose sur son conjoint ou sa mère ou son père, c'est peut-être moins évident. Expliquer le suivi qu'il peut y avoir auprès de gériatres, de spécialistes par rapport à la prise d'un traitement, les aides qu'il peut obtenir, les dossiers d'APA. Lui expliquer ce qui va se passer dans les mois qui suivent voire les années. Et peut-être déjà, dès le début, parce que je pense que ce n'est jamais trop tôt, lui dire que peut-être un jour, il faudra mettre la personne malade en institution adaptée. »

M15 « pour éventuellement commencer à faire le chemin d'un placement en maison, qui est à mon sens souvent trop tardif [...] je fais des espèces de conseils de famille en réunissant le conjoint et les enfants »

M23 « Je suis très direct, très frontal, j'explique les choses, je donne les diagnostics, les résultats, je dis : « voilà, ça va se passer comme ça, il faut faire ci il faut faire ça ». »

#### 3.3.1.2. Abord des difficultés rencontrées par l'aidant

La question des éventuelles difficultés rencontrées par l'aidant était abordée par les médecins lors de différentes occasions.

- À chaque consultation du couple aidant-aidé

M8 « Oui, je lui pose la question. Systématiquement. « Comment ça va à la maison ? Ce n'est pas trop dur ? » »

M15 « ça revient toujours sur la table, ce sujet. On en parle à chaque fois. »

M14 « en général, ce n'est pas une consultation par an, c'est à chaque fois que je leur demande : « comment ça va, vous vous en sortez, c'est pas trop lourd ? » »

- Quand le médecin constatait des complications chez l'aidé

M17 « aux complications que présente la patiente aussi : savoir si elle est toujours aussi bien chouchoutée, si elle est toujours bien choyée, ou si petit à petit il y a du laisser-aller [...] on va regarder le comportement de la personne et on va lui poser des questions pour savoir si elle n'est pas trop isolée, pas trop seule, savoir si la relation ne devient pas trop pathologique »

- Quand l'aidant exprimait des difficultés

*M13 « J'en sais rien moi, les gens nous disent ce qu'ils veulent, ce dont ils ont besoin »*

### 3.3.2. Le médecin généraliste référent du malade d'Alzheimer seul

Dans les cas où les médecins n'étaient pas les médecins traitants de l'aidant, ils n'effectuaient pas de prise en soins spécifique.

*M18 « Non, je ne m'occupe pas du tout de l'aidant quand ce n'est pas mon patient »*

La principale raison identifiée était la nécessité d'une relation de confiance entre le médecin et l'aidant afin d'aborder les difficultés rencontrées, sans tabou.

*M8 « Je pense à quelqu'un en ce moment, où il y a son fils qui est aidant, mais son fils n'est pas un de mes patients. Et là je suis un peu plus embêté [...] il n'y a pas la relation de confiance de médecin traitant »*

Cependant, ils étaient attentifs aux éventuels signes de souffrance de l'aidant.

*M1 « Quand on prend en charge un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer, la prise en charge de ce patient doit forcément tenir compte de l'aidant et on a, dans le cadre de la prise en charge du patient aidé, à prendre en charge l'aidant »*

*M8 « je pose la question de savoir comment ça va »*

Certains médecins étaient prêts à appeler leur confrère, médecin traitant de l'aidant, pour discuter de la situation et voir si l'augmentation des aides était nécessaire. Mais aucun n'avait déjà effectué une telle démarche. Les raisons évoquées étaient la peur de faire « l'inquisiteur » pour M8 ou le sentiment d'illégitimité.

*M18 « Je ne le ferais pas, parce que je serais un peu mal à l'aise de le faire. Je penserais qu'il se dit : « de quoi elle se mêle, celle-ci » »*

Enfin, un médecin déclarait que la démarche devait venir de l'aidant à l'attention de son médecin traitant, ceci faisant partie de la relation de confiance entre le médecin et ses patients.

*M10 « je crois que c'est plus une démarche qui doit venir du patient, c'est comme ça qu'on avance le mieux dans toutes les situations d'aide psychologique »*

### 3.3.3. Le médecin généraliste référent de l'aidant seul

Dans nos entretiens, un seul médecin déclarait avoir suivi un aidant sans être le médecin traitant de la personne atteinte de maladies d'Alzheimer ou apparentées. Le suivi était réalisé au cours des consultations de l'aidant pour un autre motif. Il se basait essentiellement sur une écoute et un soutien psychologique.

*M18 « on parlait beaucoup. Dans la consultation, c'était 80% de sa mère et le reste sa santé. »*

Aucun médecin ne recherchait chez ses patients l'éventuelle condition d'aidant. L'information émanait soit du patient lui-même qui informait le médecin de sa condition d'aidant, soit des médecins spécialistes.

*M8 « Souvent ça s'impose, dans le sens où souvent j'ai le couple ou j'ai le parent et la fille ou le fils, donc je vois qu'ils sont aidants »*

*M7 « On finit par le savoir parce qu'on s'intéresse à nos patients. »*

*M9 « Quand on connaît bien les patients, on sait qui est aidant, donc on ne va pas forcément avoir besoin de poser la question. »*

Aucun médecin n'avait été contacté par un de ses confrères pour être informé d'une telle situation pour un de ses patients.

### 3.3.4. Synthèse : Le suivi de l'aidant par le médecin généraliste

**Dans la pratique courante, la prise en soins de l'aidant faisait partie intégrante de celle de l'aidé.**

**Trois configurations ont pu être identifiées :**

- **Le médecin référent du couple aidant-aidé :**

**La prise en charge de l'aidant avait lieu au cours de la consultation de l'aidé lors d'un temps qui lui était consacré. Le médecin pouvait être amené à le reconvoquer seul s'il dépistait des signes de souffrance, afin de réaliser des consultations d'information sur la pathologie de l'aidé ou dans le but d'effectuer des démarches administratives.**

- **Le médecin référent du malade d'Alzheimer mais pas de l'aidant :**

**Le médecin prenait en charge le malade d'Alzheimer mais était attentif à d'éventuels signes de souffrance de l'aidant. Il réorientait ce dernier vers son médecin traitant s'il le jugeait nécessaire. Aucun des médecins n'avait contacté son confrère pour l'informer de la situation de l'aidant, soit par peur de la non légitimité d'une telle démarche, soit pensant que celle-ci devait venir de l'aidant lui-même, ce dernier faisant partie de l'alliance thérapeutique avec son médecin.**

- **Le médecin référent de l'aidant mais non du patient :**

**Le suivi avait lieu au cours d'une consultation de l'aidant pour un autre motif. La prise en charge était basée sur un accompagnement psychologique.**

### 3.4. L'organisation des soins à domicile autour du couple aidant-aidé

Les médecins de notre étude semblaient éprouver des difficultés à répondre aux attentes souvent multiples et parfois mal définies des aidants. Le rôle que prenait l'aidant modifiait son quotidien et pouvait être à l'origine de difficultés.

#### 3.4.1. Difficultés rencontrées par les aidants

Les démarches administratives.

*M15 « La difficulté que rencontre les aidants, c'est la paperasse »*

L'usure vécue auprès des malades.

*M17 « usure psychologique devant la dégradation de l'entourage mais aussi aux problèmes qui se posent, de santé »*

*M17 « On ne peut pas se substituer à un professionnel qui a eu une formation »*

*M14 « Au départ, je ne crois pas qu'ils savent à quoi ils s'engagent, je ne suis même pas sûre qu'ils le sachent à un moment »*

L'impossibilité de laisser le malade à domicile et de ce fait, d'avoir des moments pour soi et de prendre soin de sa santé.

*M8 « on avait besoin qu'ils prennent un peu de temps, qu'ils se soignent. Ils ne pouvaient pas parce que l'aidant me disait : « La personne a besoin de moi. » »*

*M8 « d'un mari qui devait se faire poser une prothèse de hanche et qui décalait, décalait, décalait l'intervention, parce qu'il ne savait pas quoi faire de sa femme »*

Le temps journalier consacré au malade et la difficile gestion de l'emploi du temps, notamment pour les aidants ayant une activité professionnelle.

*M8 « il est corvéable à merci. Disponible 24/24 »*

*M17 « Là où il faut une présence un peu plus longue, ils sont pris par leur travail »*

Le sentiment d'isolement de l'aidant.

*M16 « Souvent, l'aidant naturel a l'impression d'être seul face à un mur d'incompréhension. »*

Le poids de la culpabilité.

*M9 « Oui c'est ça, la culpabilité, souvent, oui »*

Le risque d'épuisement parfois à l'origine de la maltraitance.

*M12 « s'ils sont en épuisement, c'est aussi parce qu'ils ont eu ce rôle de thérapeute bien plus que nous, finalement, dans la prise en charge. »*

*M16 « quelquefois une forme de maltraitance, les mamies en ont marre que le papi pisse dans la culotte, qu'il en mette partout dans les WC, qu'il bave dans son assiette. Elles ne sont pas toujours très gentilles, pas toujours très calmes et souvent elles le regrettent, mais on est obligé d'intervenir, voire même des fois d'hospitaliser l'un ou l'autre pour que la mayonnaise redescende.»*

#### 3.4.2. Le retentissement de l'aide apportée au malade

Pour l'ensemble des médecins, le retentissement de l'aide était en premier lieu psychologique.

*M23 « L'épuisement apparaît au bout de six mois, généralement. Toujours, dans tous les cas, ça aboutit à une anxiété, des insomnies, une angoisse voire une dépression de la part de l'aidant, s'il est extrêmement impliqué, c'est-à-dire s'il fait partie de la famille »*

Quatre des médecins de notre étude abordaient spontanément le sujet du retentissement familial.

*M22 « quand on voit que l'aidant naturel n'a plus la possibilité de faire ses activités normales, c'est-à-dire son travail, sa vie de famille [...] à ce moment-là il faut faire attention »*

Enfin, pour un des médecins, il n'y avait qu'un faible retentissement de l'aide, celle-ci ne devant être apportée que par les aidants ayant les ressources suffisantes.

*M22 « Il n'y en a pas beaucoup, hein. Quand on fait les choses, on les fait parce qu'on peut faire, sinon on ne les fait pas »*

### 3.4.3. Les propositions de prise en soins de l'aidant par le médecin généraliste

#### 3.4.3.1. Thèmes abordés lors des consultations avec l'aidant

##### 3.4.3.1.1. Attentes et besoins

La question des besoins de prise en soins de l'aidant s'est révélée être difficile pour les médecins de notre étude. La majorité déclarait ne pas les connaître.

*M15 « Difficile »*

*M20 « je pense qu'on peut savoir que s'il nous le dit »*

Les deux attentes principales des aidants constatées par les médecins de notre étude étaient l'aide à la réalisation des démarches administratives et l'accompagnement psychologique.

*M22 « c'est plutôt la structure, un petit peu assistante sociale, qu'ils attendent de nous »*

*M18 « Une écoute, parce que franchement ils ont besoin de se défouler »*

##### 3.4.3.1.2. Sujets explorés au cours des consultations

Son état de santé psychologique, pour l'ensemble des médecins.

*M12 « la fatigue intense, l'anxiété, la culpabilité, la dévalorisation, la tristesse, l'impression de ne pas s'en sortir, d'être débordé. »*

*M9 « des signes de fatigue aussi parfois ... mauvais sommeil »*

La charge de l'aide avec le temps journalier lui étant consacrée.

*M8 « Il y a des besoins de temps, il faudrait qu'on arrive à lui donner du temps »*

Les difficultés financières étaient identifiées par tous les médecins comme un des freins majeurs dans la mise en place des aides et la proposition de temps de répit. La majorité d'entre eux déclarait

éprouver des difficultés à aborder ce sujet jugé intrusif, ne relevant pas du rôle du médecin généraliste mais plutôt de celui de l'assistante sociale.

*M11 « les aides, c'est très compliqué, c'est souvent un problème financier aussi. »*

Son état de santé physique et la perte de poids.

*M15 « fatigue physique »*

*M10 « perte d'appétit »*

*M20 « quelquefois, l'aidant peut changer un peu. Ils dorment peu ou ils ne prennent pas le temps de s'occuper de leur propre santé. On voit bien, physiquement, le retentissement »*

#### 3.4.3.2. L'accompagnement de l'aidant dans la relation de soin

La prise en charge proposée par les médecins généralistes aux aidants était orientée en fonction de leurs attentes, de leurs difficultés et du retentissement de l'aide dans le but de prévenir l'épuisement de l'aidant.

##### 3.4.3.2.1. Redéfinir le rôle de l'aidant et lui apprendre à déléguer

*M17 « il y a des limites au soutien familial, à l'aidant naturel. »*

*M16 « L'aidant naturel, à mon sens, devrait intervenir pour des choses simples de la vie simple, il ne doit pas prendre la place des professionnels »*

*M10 « Essayer au maximum de discuter avec eux de ce qu'ils font, de voir ... justement limiter les histoires de toilettes, de choses comme ça, au maximum »*

*M22 « lui faire comprendre qu'il lui faudrait peut-être, à un certain moment, demander des aides »*

##### 3.4.3.2.2. L'intérêt porté à l'aidant et la vigilance

*M8 « Comme ça au moins, il a son petit quart d'heure (rire) où il peut, s'il veut, vider son sac, dire les choses sans avoir peur de gêner la personne aidée »*

*M12 « je pense que c'est surtout de la vigilance »*

*M8 « il faut que je fasse attention à lui pour ne pas l'user »*

#### 3.4.3.2.3. Travailler la prise de recul et sortir de la culpabilité

*M17 « Il faut la déculpabiliser »*

*M16 « quand ça commence à être trop intolérable, chercher d'autres solutions. Le simple fait de savoir qu'il y a d'autres perspectives fait une sorte de soupape de décompression et donc ils savent qu'ils ne sont pas tous seuls »*

*Un « deuil blanc » pour M23 : « j'essaye de lui expliquer qu'il faut qu'elle fasse le deuil de sa personne âgée dépendante maintenant, qu'elle fasse le deuil psychologique tout de suite et qu'elle la voie comme quelque chose de différent. Je lui explique. »*

#### 3.4.3.2.4. L'accompagnement du placement en institution

Les médecins généralistes se servaient de leur statut et de leur connaissance de la maladie pour accompagner l'institutionnalisation quand cela devenait inévitable.

*M15 « Passer de la notion de devoir à la réalité des choses, qui est : quel est le meilleur endroit pour le confort du patient ? Ce qui n'est pas toujours facile pour l'aidant. En ça, on peut l'aider à se rendre compte. »*

#### 3.4.3.3. L'aide aux aidants

##### 3.4.3.3.1. L'information et l'étayage au domicile

La première mesure effectuée par l'ensemble des médecins afin de soulager la charge de l'aidant était la mise en place des aides financières et humaines par un étayage à domicile avec infirmiers, kinésithérapeutes et éventuellement orthophonistes. Aucun n'avait recouru aux ergothérapeutes, ces derniers étant difficilement accessibles en médecine ambulatoire. Tous orientaient les aidants et le patient vers une assistante sociale et la Maison du Rhône concernant les démarches administratives. Certains médecins les orientaient vers des services d'aides et de soins à domicile. Deux médecins mentionnaient les CLIC, aucun ne mentionnait les MAIA ni les ESA.

*M15 « Il y a souvent une infirmière libérale, un kiné, une auxiliaire de vie, de temps à autre une orthophoniste, c'est variable. Et l'assistante sociale quand il y a des problèmes plus d'ordre pratique, financier ou pour obtenir des aides des choses comme ça »*

*M15 « plus l'aidant est fragile, plus on met en place d'aides, si possible »*

*M16 « La meilleure source d'information, quand on est médecin, reste souvent les infirmiers, parce qu'ils passent une voire deux fois par jour pour donner les médicaments. Ils remarquent des choses, et c'est souvent eux qui nous alertent »*

*M11 « J'essaye par contre de faire adapter, de voir avec l'assistante sociale, avec l'association qui fournit les auxiliaires à domicile, pour adapter l'appartement. Mais franchement, les aides, c'est très compliqué, c'est souvent un problème financier aussi. »*

*M10 « Il m'arrive de faire des dossiers d'APA, par exemple, pour que la famille soit payée pour pouvoir aider la personne. »*

Concernant les services de soins à domicile et les structures associatives, un des médecins mentionnait l'association Polydom mais la majorité éprouvait des réticences à orienter leurs patients vers ces structures, ne les jugeant pas toujours fiables, onéreuses et n'apportant pas de réponse individualisée.

*M21 « Je trouve quand même que c'est la formation des aidants, toutes les associations de soins à domicile. »*

*M22 « Je propose la Maison du Rhône mais pas de privé, parce que j'ai remarqué que c'était quand même des « attrape-chose » qui sont très chers »*

*M16 « c'est très difficile parce que ce sont des gens qui ont plein de bonnes idées mais qui ne sont pas forcément adaptées pour chacun. Souvent, les solutions qu'ils proposent sont très difficiles à mettre en place, malheureusement très coûteuses en temps. Malheureusement, les médecins généralistes, ce n'est pas ce qu'ils ont le plus à disposition. Elles sont souvent aussi coûteuses en argent, pas forcément pour la collectivité mais pour la personne elle-même»*

#### 3.4.3.3.2. Les groupes d'aides aux aidants

Les groupes d'aides aux aidants, notamment ceux proposés par les services de gériatrie, étaient bien connus par les médecins généralistes. Cependant, leurs résultats leurs semblaient mitigés.

*M15 « J'essaye de pousser vers des réunions [...] Au bout d'un moment ils se lassent [...] »*

#### 3.4.3.3.3. Les structures de répit

Les principales structures de répit citées étaient les accueils de jour, les EHPAD et les hospitalisations.

*M16 « d'apporter plus d'aides [...] en organisant des périodes de décompression [...] les services de gériatrie [...] les maisons de convalescence »*

M21 « C'est quand on sent que ça ne va pas bien. Il y a les centres de jour, c'est bien, l'hôpital prend un matin deux fois par semaine, c'est déjà une prévention, et puis aides à domicile pour que la personne aille faire ses courses, sorte »

M22 « Je fais partie d'un centre de coordination sociale et on a un accueil temporaire de jour. L'accueil est tous les jours de 9h30 à 16h30 avec le repas de midi. C'est un soulagement merveilleux. »

La majeure partie des médecins ne les proposait qu'à la demande des aidants.

M1 « Je ne pense pas qu'on les propose de façon spontanée, enfin sauf cas particulier évident, mais en général, c'est quand les gens les demandent et, à ce moment-là, il est important de l'entendre et puis après d'en parler. »

M20 « si l'aidant le demande, oui, mais c'est vrai que je n'ai pas tendance à le proposer de moi-même. »

M8 « je ne sais pas mais si par exemple on met en place un hôpital de jour pour les gens Alzheimer, ça permet des fois de laisser quelques heures de répit à l'aidant. Mais si nous on ne sait pas que l'aidant n'en peut plus, on ne va pas le faire systématiquement. »

Les principaux freins à l'accueil temporaire en EHPAD étaient son coût et le peu de places disponibles

M15 « Il faut trouver des EHPAD qui veulent bien, et souvent il y a des questions de budget. »

M20 « Si on connaît bien une institution ou deux, ça va, [...] Quand on ne connaît pas, c'est beaucoup plus compliqué, ou alors il faut prévoir six mois avant. Si c'est dans le but de soulager l'aidant, c'est trop loin »

#### 3.4.3.3.4. L'institutionnalisation de l'aidé

Enfin, pour un des médecins, l'institutionnalisation du malade était la seule proposition d'aide efficace.

M4 « La solution, c'est le placement de la personne »

#### 3.4.3.4. Recours aux structures hospitalières

##### 3.4.3.4.1. Hospitalisation lors des situations de crises

Les motifs d'hospitalisation de la personne atteinte de maladies d'Alzheimer ou apparentées étaient souvent à l'occasion de situations de crises.

- Hospitalisation de l'aidant

Quand l'aidant tombe malade et qu'il ne peut plus assurer le maintien à domicile de l'aidé.

*M8 « d'un mari qui devait se faire poser une prothèse de hanche [...] Et on n'arrivait pas, avec l'assistante sociale du service, à faire hospitaliser sa femme avec lui. »*

- Épuisement de l'aidant

Quand l'aidant présente des signes d'épuisement et que le maintien à domicile devient précaire.

*M9 « ça m'arrive de proposer des hospitalisations courtes quand je pense que c'est nécessaire pour décharger un petit peu l'aidant pendant quelques temps »*

*M16 « Quand on sent que l'aidant va exploser, c'est là qu'on demande des hospitalisations »*

#### 3.4.3.4.2. Hospitalisations programmées

L'ensemble des médecins adressaient les malades d'Alzheimer ou apparentées aux services de gériatrie soit pour poser le diagnostic ou réaliser une évaluation gériatrique, soit quand une hospitalisation était nécessaire afin de réévaluer les thérapeutiques et pour des demandes de séjours de répit.

*M15 « Je les envoie souvent faire leur bilan, donc ils ont tout ça en bilan de gériatrie »*

*M10 « pour une hospitalisation courte, pour qu'on remette à plat à la fois le traitement parfois, les aides à domicile, les choses comme ça. »*

*M16 « en organisant des périodes de décompression. On a cette chance-là à Lyon, c'est que les services de gériatrie ne sont pas trop tartignoles et ils nous prennent volontiers les gens »*

*M11 « c'est compliqué, sauf si le patient est connu d'un service de gériatrie »*

#### 3.4.3.4.3. Unités mobiles de gériatrie

Deux médecins mentionnaient l'unité mobile des Charpennes, spécialisée dans la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des patients atteints de maladies d'Alzheimer ou apparentées.

*M15 « Maintenant, il y a les équipes mobiles de gériatrie, qui se déplacent à domicile et qui aident pas mal. »*

*M23 « il y a un an et demi j'ai fait intervenir [...] la structure ambulatoire dépendante de l'hôpital des Charpennes, qui permet d'éviter l'hospitalisation à outrance des personnes démentes ou dépendantes. »*

#### 3.4.3.5. Choix des réseaux de soins

Pour la majorité des médecins, la prise en charge des aidants et l'orientation vers les différentes structures locales était basée sur leur expérience.

*M17 « sur l'expérience [...] Par rapport à ce qu'il s'est passé dans d'autres cas, d'autres familles. »*

#### 3.4.4. Synthèse : organisation des soins

**Selon les médecins de notre étude, les difficultés rencontrées par les aidants étaient la lourdeur des tâches administratives, l'usure vécue auprès du malade, le manque de temps pour soi, le sentiment d'isolement ainsi que le poids de la culpabilité à l'origine de l'épuisement.**

**Au cours des consultations, les médecins étaient attentifs à l'état de santé psychologique et la charge de l'aide représentée par le temps journalier lui étant consacré, la fatigue physique et l'éventuelle perte de poids.**

**Ils proposaient un accompagnement de l'aidant dans la relation d'aide en apportant des informations sur la maladie et son évolution ainsi qu'une écoute empathique. Ils devaient permettre à l'aidant d'anticiper l'évolution de la maladie du patient afin d'éviter les situations de crise, l'amener à prendre du recul par rapport à sa situation et lui faire prendre conscience de ses limites et de la nécessité de déléguer certaines tâches afin de se préserver. Ils devaient le préparer à l'éventualité d'une institutionnalisation du patient quand cela devenait inévitable.**

**Les propositions de prise en charge se basaient essentiellement sur un étayage à domicile et la mise en place des aides financières avec l'aide de l'assistante sociale de quartier ou via la Maison du Rhône.**

**Les médecins semblaient réticents à orienter les aidants vers les structures associatives, les jugeant onéreuses et n'apportant pas une aide assez individualisée.**

**Les structures de répit n'étaient pas proposées spontanément par les médecins mais à la demande des aidants. Les accueils de jour semblaient être les plus sollicités car disponibles et apportant un bénéfice, autant à l'aidant en libérant du temps pour lui qu'à l'aidé en le stimulant.**

**L'ensemble des médecins éprouvait des difficultés de collaboration avec les structures hospitalières, évoquant des délais trop longs et le peu de places disponibles. Le recours aux structures hospitalières se faisait lors des situations de crise et pour la réévaluation des**

**traitements médicamenteux et de l'étayage au domicile. Seuls deux médecins mentionnaient les équipes mobiles de gériatrie.**

**Le choix des réseaux de soin était essentiellement basé sur l'expérience des médecins.**

### 3.5. Pratique de la consultation dédiée selon la recommandation HAS de 2010

#### 3.5.1. Connaissance de la consultation dédiée

5 médecins sur les 23 interrogés avaient connaissance de cette consultation annuelle. Parmi eux, l'un était maître de stage universitaire, l'un avait la capacité de gériatrie et l'un était médecin coordinateur d'EHPAD.

*M9 « Je n'avais pas du tout connaissance de cette consultation-là. Déjà, c'est un peu dommage, je trouve »*

*M23 « Je n'étais pas au courant parce qu'on ne reçoit pas les recommandations de l'HAS, puisque pour des raisons économiques, ils ne nous les envoient plus sous forme papier. C'est nous, en théorie, qui sommes obligés de les regarder sur un site spécial, comme si on avait le temps en travaillant 12h par jour »*

#### 3.5.2. Prise en compte dans la pratique

Parmi les médecins ayant déclaré avoir connaissance de cette recommandation, aucun ne la réalisait. Les raisons invoquées étaient principalement un contenu peu adapté à la pratique en médecine générale et sa chronophagie.

##### 3.5.2.1. Intérêts de la consultation dédiée pour les médecins généralistes

Les intérêts que pouvaient représenter la consultation étaient la possibilité d'une synthèse systématique, multidisciplinaire, et le temps dédié à l'aidant, permettant ainsi une reconnaissance de l'aide et des soins qu'il apportait.

*M1 « un certain souci de dialogue et de coopération comme une consultation multidisciplinaire. Le problème c'est que, en théorie c'est magnifique, en pratique, il faut le payer. »*

*M3 « ce serait à ce moment-là quelque chose à envisager de façon systématique, je dirais, pour être sûr de réserver un temps spécifique à l'aidant et faire en gros une espèce de dépistage, justement »*

*M7 « je trouve que la démarche de l'aidant qui vient en consultation pour lui avec un temps de consultation qui lui est dédié, déjà il a fait la démarche de venir chez le médecin, voilà. Il a peut-être préparé des questions, ce n'est peut-être pas assez, je ne sais pas, mais je ne trouve pas ça bête. »*

### 3.5.2.2. Limites de la consultation dédiée

Les freins évoqués par les médecins généralistes à la réalisation de cette consultation dédiée étaient :

- Des difficultés à libérer du temps à la fois pour l'aidant et le médecin

Le contenu de cette consultation dédiée était jugé chronophage pour les médecins de notre étude. De plus, les aidants présentaient des difficultés à se rendre en consultation sans la présence de l'aidé.

*M9 « Oui, donc c'est juste pas possible en fait. Parce que c'est quelque chose qui prend énormément de temps. Si on se colle à ce qui est noté là, c'est pas possible. »*

*M8 « Souvent, quand la personne devient l'aidant, elle néglige sa propre santé. On voit bien que les rendez-vous sont espacés »*

- Une périodicité peu adaptée à la pathologie démentielle

Nombreux étaient les médecins à évoquer le problème de sa périodicité peu adaptée à la prise en charge d'une maladie chronique.

*M12 « L'évaluation des besoins de l'aidant, on le fait systématiquement à chaque consultation [...] On ne va pas attendre six mois pour le voir en consultation annuelle. »*

- L'absence de rémunération spécifique

Le problème de l'absence de rémunération spécifique de cette consultation longue était évoqué par de nombreux médecins.

*M5 « c'est bien si ce sont les gens qui coûtent très cher à la sécurité sociale, mais qui eux ont le temps qui s'occupent de ce genre de truc. »*

*M23 « Notre consultation, c'est 23€ »*

- Le caractère dédié de la consultation

Quelques médecins ne voyaient pas d'intérêt à réaliser une consultation spécifique. L'approche contextualisée du patient durant les consultations de médecine générale permettant une prise en

charge globale, les conséquences de l'aide sur l'état de santé de l'aidant étaient prises en compte à chaque consultation.

*M13 « Pourquoi voulez-vous que je la soigne différemment que quelqu'un d'autre ? »*

*M22 « Est-ce que je prends une consultation spécifique pour eux ? » Non.*

*Comment ça serait ? Je ne vois pas du tout ce que vous entendez par là, parce que quand on voit quelqu'un, c'est tout, c'est un contexte. »*

*M23 « Soit l'aidant est en souffrance, il prend rendez-vous avec son médecin traitant et il parle de sa souffrance et c'est une consultation médicale normale. Soit il n'est pas en souffrance et il n'a pas besoin de prendre rendez-vous chez le médecin »*

- Un contenu jugé peu adapté à la médecine ambulatoire

Certains médecins de notre étude déclaraient trouver le contenu de la consultation peu adapté à la pratique de médecine générale.

*M16 « [en cabinet] Vous êtes obligé de raisonner un peu, vous ne pouvez pas faire tout de A à Z. Même une consultation payée double, ça n'a pas de sens »*

Il en était de même pour la question des échelles, peu utilisées en pratique dans le suivi des patients. Les raisons invoquées étaient le manque de temps et le moindre intérêt à avoir un score objectif et reproductible en médecine de ville, l'opérateur étant le même à chaque consultation.

*M6 « Non, je suis honnête, on n'a pas trop le temps. »*

*M7 « Je n'ai pas de grille, après on recherche des symptômes dépressifs ... des insomnies ... être attentifs, observer [...] C'est nos compétences particulières qu'on a du mal à expliquer »*

*M1 « On fait en fait une évaluation qui est un peu à la louche, parce qu'on n'a pas besoin de le quantifier vraiment, pour une raison simple, c'est qu'on n'a pas, bon probablement à tort, mais on n'a pas à communiquer à d'autres sur le degré de dépendance puisqu'on gère et on continue à gérer nous-mêmes »*

Enfin, pour deux des médecins, le contenu de cette consultation ne semblait pas profitable voire déconcertant.

*M22 « c'est sûr qu'elle peut exister cette consultation, mais il va faire quoi, le médecin ? Le comptage des heures de femme de ménage, des repas à domicile ? »*

M23 « dans la réalité, vous avez un patient aidant qui va arriver et qui va dire « j'ai pris rendez-vous avec vous parce que je veux qu'on parle du fait que je suis aidant ... » Moi je vais le regarder avec des grands yeux et lui dire : « Mais vous avez quoi ? » « Ben rien », il va me dire. Il ne va rien me dire, qu'est-ce que vous voulez qu'il me dise ? Qu'est-ce que vous voulez que moi je lui dise ? Ou il est malade, ou il n'est pas malade. Ou il souffre de son statut d'aidant volontaire, ou pas. »

- L'acceptabilité de l'aidant

Certains médecins ont évoqué comme frein à la réalisation de la consultation dédiée l'absence de demande de la part de l'aidant avant de présenter un retentissement sur son état de santé.

M14 « Ce n'est guère réalisable, je trouve, parce que les gens qui vont bien ne vont pas venir. Ils viendront au moment où ils vont mal »

- L'identification de l'aidant

M20 « Si l'aidant n'est pas le conjoint, ou n'est pas au domicile, je pense qu'il est plus inconnu des structures, caisses primaires et autres. Là, ça peut être plus compliqué. »

- Un sentiment d'incompétence

La gestion des questions d'ordre psycho-social posait des difficultés aux médecins interrogés.

M8 « Oui, parce que le social, je m'y intéresse, mais j'estime que je n'ai pas [...] la compétence »

M9 « Je pense que dans l'idée c'est très bien, mais qu'on n'est pas du tout formés à ça et que c'est compliqué pour nous de le faire. Parce que justement on n'a pas les bases »

### 3.5.3. Synthèse : pratique de la consultation dédiée

**Cinq médecins sur les vingt-trois avaient connaissance de la consultation dédiée. Aucun ne la réalisait.**

**Les intérêts de cette consultation étaient la systématisation d'une réévaluation globale du couple aidant-aidé et un temps spécifique consacré à l'aidant.**

**Les principaux freins évoqués ont été la difficulté pour le médecin et l'aidant à libérer du temps, un contenu peu adapté à la pratique ambulatoire, une périodicité annuelle jugée trop longue, une**

**mauvaise acceptabilité par l'aidant et un manque de formation des médecins généralistes, notamment concernant la prise en charge sociale.**

### 3.6. Niveaux de difficultés rencontrés par les médecins généralistes

#### 3.6.1. Prise en charge de l'aidant

Les difficultés ont concerné l'ensemble de la prise en charge de l'aidant : identifier ses besoins, la contrainte de temps, les difficultés relationnelles, un parcours insuffisamment coordonné, le manque d'intervenants ou leur absence de formation adéquate.

##### 3.6.1.1. Identifier les besoins de l'aidant

La question des attentes de l'aidant vis-à-vis du médecin était complexe. Certains déclaraient ne pas les connaître.

*M22 « Je ne sais pas, je ne les connais pas. Je ne pourrais pas les évaluer »*

D'autres évoquaient des problèmes plus techniques : les démarches administratives longues et laborieuses.

*M15 « la difficulté que rencontrent les aidants, c'est la paperasse »*

##### 3.6.1.2. La contrainte de temps

La contrainte de temps et la charge de travail ont été identifiées comme une difficulté importante par certains médecins, laissant parfois transparaître un certain surmenage.

*M3 « c'est surtout une contrainte de temps »*

*M9 « si on se colle à ce qui est noté là c'est pas possible. »*

*M19 « On les met où ? On ne peut plus les voir tous. Vous savez combien j'en refuse tous les jours ? »*

Elle était jugée plus secondaire pour d'autres.

*M20 « J'ai des déprimés qui restent 1 h donc ce n'est pas, matériellement c'est faisable »*

### 3.6.1.3. Les difficultés relationnelles du médecin généraliste et de l'aidant

#### 3.6.1.3.1. Établir une relation de confiance

Une des principales difficultés rencontrées par l'ensemble des médecins était la nécessité d'établir une relation de confiance avec l'aidant dans le but d'assurer sa prise en soins. Ainsi, quand ils n'étaient pas leurs médecins référents, la prise en charge était limitée.

*M8 « je pense à quelqu'un en ce moment où il y a son fils qui est aidant mais son fils n'est pas un de mes patients. Et là je suis un peu plus embêté [...] il n'y a pas la relation de confiance de médecin traitant »*

#### 3.6.1.3.2. L'implication des aidants

- Le manque d'implication

L'absence d'aidant ou son manque d'implication dans la prise en charge et la nécessité pour le médecin de le motiver a été évoqué par un grand nombre de médecins.

*M18 « Je voulais mettre les enfants devant leurs responsabilités, parce que la petite dame en question ne voulait jamais se faire hospitaliser, jamais se faire prendre en charge et les fils, je n'arrivais jamais à les avoir. Une fois ils m'ont appelé pour me dire qu'ils n'étaient pas contents de ma prise en charge mais quand je les appelais, ils n'étaient jamais là »*

*M20 « Une fois où je n'ai jamais pu rencontrer qui que ce soit d'autre que la patiente elle-même »*

- L'implication excessive

La difficulté du « lâcher-prise » de l'aidant et sa culpabilité de ne pouvoir, personnellement, subvenir à tous les besoins du malade, était évoquée par l'ensemble des médecins.

*M7 « Enfin et puis c'est délicat, quand on a des aidants naturels qui sont par exemple les conjoints, tant qu'ils peuvent ils font, même si on les sent décliner, ou craquer. Une aide-ménagère, ils n'acceptent pas forcément ou enfin vraiment en stade avancé. »*

*M5 « La difficulté vient surtout du sens du devoir de l'aidant naturel, qui se sent obligé et qui ne veut pas lâcher prise, et qui a du mal à accepter qu'il arrive un moment où c'est mieux si ce sont des auxiliaires professionnels qui prennent la relève. »*

M18 « elle avait des problèmes de santé aussi, je l'ai vue s'épuiser à la tâche pour gérer sa maman [...] Elle avait un conjoint, elle ne faisait plus rien [...] C'est une dame qui a mis entre parenthèses 10 ans de sa vie. »

M20 « le mari était atteint de maladie d'Alzheimer. Sa femme était aussi âgée que lui avec aussi des problèmes de santé. Elle a voulu s'occuper de lui le plus longtemps possible et a très mal vécu le jour où elle a été obligé de le mettre à l'hôpital »

L'aidant était décrit comme pudique, n'osant pas exprimer ses difficultés, les vivant comme un échec.

M20 « il y en a peu, finalement, qui s'autorisent à se plaindre à s'épancher. Même quand ils viennent seuls, sans leur conjoint ou leur mère, ils ne parlent pas beaucoup de ce qu'ils ressentent [...] souvent ils sont très pudiques sur leurs peines »

#### 3.6.1.3.3. L'évaluation de la capacité d'aide de l'aidant

L'évaluation de l'aidant, de sa capacité à prendre du recul sur la situation et à se préserver, était difficile pour les médecins.

M1 « Le problème, c'est d'évaluer la capacité de l'aidant à se projeter dans des difficultés éventuellement futures. C'est-à-dire à anticiper. Parce que si on peut arriver à l'aider à anticiper, à ce moment-là, on fait du bon boulot »

M10 « plus dans la prise en charge globale de ce qu'ils peuvent faire pour la personne qu'ils aident. »

M14 « au départ, les gens se croient très forts, très capables d'assumer, il n'y a pas de problème. Et puis lorsqu'ils arrivent à demander de l'aide, il est déjà trop tard, ils sont déjà dans un état d'épuisement, on se retrouve dans des situations d'urgence et on n'a aucune structure pour gérer. »

M15 « c'est vraiment très variable d'une personne à l'autre. Entre le désir de faire et ce qu'ils sont capables de faire, il peut y avoir de gros écarts. »

Pour un des médecins, il était complexe d'aider l'accompagnant du malade, lui-même ne sachant pas ce dont il avait besoin.

M14 « Ils sont tellement dépassés par la situation qu'ils viennent sans savoir ce qu'ils veulent, donc c'est très difficile de leur apporter de l'aide. »

#### 3.6.1.3.4. La gestion des conflits

La prise en charge peut être rendue difficile par l'apparition de conflits : conflits d'intérêts entre le patient et ses aidants, conflits entre les aidants eux-mêmes ou entre aidants naturels et professionnels.

*M2 « un certain attachement de l'aidant, on va dire majoritaire, à essayer d'établir un lien privilégié avec le professionnel de santé, qui est vécu comme étant une espèce de droit de cité par rapport aux autres. »*

*M23 « ayant accès aux comptes financiers de sa mère qui devenait démente, il a spolié ses frères et sœurs. Donc du coup, j'ai eu des comptes à rendre par rapport à sa sœur »*

#### 3.6.1.3.5. Concilier les attentes des malades et de leurs aidants

Un des médecins soulevait la question du respect de l'autonomie chez ces personnes fragilisées dont les capacités exécutives et décisionnelles étaient altérées. Concilier autonomie et sécurité du patient au fur et à mesure de l'évolution de la maladie posait problème.

*M9 « C'est donc difficile de raccorder tout le monde et de se mettre d'accord, je trouve, dans cette situation-là, parce que justement, cette patiente est un peu à la limite entre une certaine autonomie qu'elle arrive à conserver – elle fait ses petits trucs toute seule dans son coin – et puis d'autres moments où elle a vraiment besoin qu'il y ait quelqu'un qui soit avec elle. »*

*M11 « Parfois, le soin médical et le soin de l'aidant vont pas dans la même direction »*

#### 3.6.1.3.6. La réticence aux aides extérieures

La mise en place d'aides humaines au domicile était parfois refusée. Les raisons rapportées par les médecins étaient son coût financier, son vécu intrusif et contraignant pour certains aidants ou dans un contexte de surinvestissement de l'aidant qui refusait de déléguer certaines tâches, pensant qu'il était le seul à même de bien les exécuter.

*M9 « il avait du mal à faire face en fait à toutes les difficultés de sa femme. Pour autant, quand j'essayais de proposer d'autres moyens, c'était refusé parce que je pense qu'ils avaient un petit cocon à deux et qu'il n'avait pas envie que quelqu'un vienne s'intégrer là-dedans en plus. »*

*M18 « mais s'ils n'ont pas délégué au début c'est qu'ils ont aussi un petit problème psychologique. Ils pensent qu'ils n'y a qu'eux qui peuvent bien s'occuper de leur mère. Alors après pourquoi ? »*

*M15 « Ça les tient prisonniers aussi, quand vous avez une auxiliaire de vie qui passe ou une personne qui vient faire le ménage, la toilette, une personne qui vient aider à faire le repas, une intrusion dans*

*la vie privée qui est violente. Mais en général, c'est plutôt le malade qui freine des quatre fers, pas tellement l'aidant. »*

*M16 « parfois, il est question de gros sous et c'est là que des fois, l'aidant naturel est obligé d'en faire plus »*

#### 3.6.1.3.7. La question de l'institutionnalisation

Préparer l'aidant à la possibilité d'une institutionnalisation sans que cela ne soit vécu comme un échec.

*M9 « il faut que l'aidant accepte aussi de mettre son aidé en institution, ce qui n'est pas forcément une démarche facile »*

*M10 « Avec leur culture, ils ne peuvent, je pense, pas la mettre en institution. Et eux-mêmes disent qu'elle ne supportera pas, mais je crois que ce sont eux qui ne supporteraient pas »*

*M18 « elle a fini par la faire institutionnaliser mais elle s'en est voulu. »*

*M20 « Après effectivement, une fois que la personne est institutionnalisée, là aussi, il y a leur culpabilité à prendre ... à les soulager un petit peu, parce que même s'ils sont arrivés au bout du bout, ils s'en voudront tous de ne pas avoir pu continuer. »*

### 3.6.2. Un parcours insuffisamment coordonné

#### 3.6.2.1. En ambulatoire

- Les structures et ressources locales

Nombreux étaient les médecins à exprimer des difficultés dans l'organisation des soins et la prise en charge thérapeutique en ambulatoire. Les médecins de notre étude n'avaient ni le réseau ni les moyens nécessaires à la mise en place de l'étayage et du suivi spécialisé de ce couple aidant-aidé.

*M7 « le problème [...] c'est surtout d'avoir des solutions pour eux. En plus de cette écoute empathique, on n'a pas toujours les réseaux qui permettent de les soulager s'ils n'en peuvent plus, enfin je veux dire, contrairement peut être à des associations, qui peuvent proposer des aides pour les aidants. »*

*M 11 « je trouve qu'on manque de moyens, mais que donc on n'a pas toujours les solutions mais en tout cas on est quasiment toujours au courant des problèmes »*

*M20 « Dans la maladie d'Alzheimer et vis-à-vis des aidants, les difficultés que je peux rencontrer sont plus, d'avoir des contacts, des référents au niveau des suivis spécialisés »*

- La formation des professionnels de soins intervenant à domicile

La question de la fiabilité et des compétences des professionnels intervenant à domicile a été soulevée par 5 des médecins.

*M21 « c'est plutôt la formation qui est importante, parce qu'on voit plein de gens qui ne sont pas formés »*

*M23 « c'est un monde économique qu'on ne domine pas. »*

#### 3.6.2.2. Avec les structures hospitalières

L'ensemble des médecins déclarait éprouver d'importantes difficultés à travailler avec les structures hospitalières, les programmations d'hospitalisation étant complexes et chronophages dans leur mise en œuvre.

*M20 « les demandes d'hospitalisation, c'est un cauchemar annoncé d'avance. On sait qu'on va y passer des jours, parce qu'il va falloir téléphoner une première fois, une deuxième fois. Si on téléphone à plusieurs endroits, il faut réfléchir : « est-ce que finalement depuis 1 semaine il m'a rappelée ? » »*

*M13 « Ils vont nous rire au nez, les hospitaliers, si on demande des hospitalisations de répit. » et « tout est possible mais je pense qu'on n'a pas les règles. Enfin ça ne correspond à rien sur le terrain. »*

*M13 « Je n'ai pas le temps de passer quinze ou vingt minutes au téléphone à essayer d'attraper quelqu'un [...] En général, c'est ouvert de 9h à 11h12 et de 15h à 16h30, comme les services hospitaliers d'ailleurs, donc inutile. »*

L'ensemble des médecins s'accordait à dire que les hospitalisations de répit étaient facilitées lorsque le patient était connu d'une structure hospitalière.

*M15 « À Fourvière ils le proposent de temps en temps, quand ils sentent que l'aidant est un peu au bout du rouleau. Mais je ne le fais pas spontanément, je n'y pense pas et ce n'est pas simple à trouver en plus des séjours temporaires. »*

*M10 « je l'ai envoyé deux fois le fax, je les ai même eu au téléphone aussi. À chaque fois, ils sont tout à fait d'accord pour me la prendre mais, en pratique, il ne se passe rien. Donc ça demande beaucoup d'énergie, beaucoup de temps. »*

### 3.6.3. Les difficultés dans l'implication affective des médecins généralistes

#### 3.6.3.1. Le sentiment d'isolement

Ces difficultés d'accès aux intervenants et aux structures d'hébergement participaient au sentiment d'isolement et de solitude de certains médecins.

*M9 « on est souvent un petit peu isolé en cabinet de ville »*

#### 3.6.3.2. Le manque de reconnaissance

Un des praticiens exprimait le manque de reconnaissance vis-à-vis des médecins généralistes.

*M5 « en résumé, c'est une prise en charge qui demande beaucoup, beaucoup de temps et dans l'esprit de ceux qui nous gouvernent, le temps du médecin, ça vaut peanuts »*

#### 3.6.3.3. Les limites de compétences

Enfin, plusieurs médecins ont évoqué leurs limites de compétences, notamment concernant les questions d'ordre juridique, administratif, financier et social.

*M18 « je suis nulle en administratif ... »*

*M8 « mettre en place les aides -pfiou- c'est costaud, faut relancer les organismes et ça, ce n'est pas de notre ressort. Dans le sens où ça, c'est vraiment chronophage et c'est vraiment ... ça c'est du social. Il faut connaître tous les rouages, il ne faut pas se planter. »*

*M14 « Alors ce qui est compliqué ici c'est que les gens ils n'ont déjà pas d'argent. Ils ont très peu accès à des structures payantes et chères. »*

*M22 « On n'a pas à se mêler de ce qu'il y a dans le porte-monnaie. Il ne faut pas tout mélanger non plus »*

### 3.6.4. Synthèse : difficultés rencontrées par les médecins généralistes :

**Les difficultés ont concerné l'ensemble de la prise en charge de l'aidant.**

**La contrainte de temps était la première difficulté évoquée.**

**Les difficultés relationnelles avec la nécessité d'établir une relation de confiance, le degré d'implication des aidants et l'évaluation de leurs capacités, la gestion des conflits, la nécessité de concilier les attentes et besoins de chacun, la réticence aux aides et la lourdeur des tâches administratives.**

**Un parcours de soin jugé insuffisamment coordonné en ambulatoire avec le manque d'intervenants ou leur manque de compétences dans la prise en charge de cette maladie.**

**Des difficultés à travailler avec les structures hospitalières qui présentaient des délais d'hospitalisation trop longs nécessitant des relances répétées, peu compatibles avec les contraintes horaires de l'exercice du médecin généraliste.**

**Des difficultés dans l'implication affective des médecins généralistes qui se sentaient isolés, dévalorisés et qui n'avaient pas accès au plateau technique nécessaire à la prise en charge optimale de l'aidant.**

### 3.7. Propositions et perspectives pour l'amélioration de la prise en soins des aidants

Après avoir exprimé leurs difficultés à la prise en charge des patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées et leur entourage, les médecins de notre étude nous ont confié leurs attentes et propositions d'amélioration à leur prise en soins.

#### 3.7.1. Concernant la proposition de consultation dédiée

##### 3.7.1.1. Réalisation de la consultation par un médecin extérieur

Pour certains médecins, l'intervention d'un praticien ne connaissant pas le couple aidant-aidé semblait pouvoir apporter un regard neuf et objectif sur la situation.

*M12 « Ce serait plus intéressant une consultation annuelle de quelqu'un d'extérieur parce que quand on est dans le feu de l'action, on a chacun nos affinités [...] Ce serait plus une consultation annuelle par un autre médecin »*

*M4 « Il faudrait quelqu'un de neutre »*

*M4 « La consultation annuelle serait utile si l'aidant était vu par un autre médecin car on peut passer à côté de choses, finir par ne plus les voir »*

#### 3.7.1.2. Réalisation de la consultation sous forme d'une réunion de synthèse

Un médecin proposait une réunion de synthèse annuelle réunissant l'équipe de soins primaires médicale et paramédicale intervenant au domicile du malade d'Alzheimer.

*M2 « C'est l'équipe de soins primaires autour du patient et de l'aidant qui doit éventuellement faire l'objet d'un bilan annuel. »*

#### 3.7.1.3. Réalisation de la consultation par une assistante sociale

Deux médecins proposaient l'intervention de l'assistante sociale.

*M8 « Nous, on peut faire le côté organique et psychique [...] et puis le côté social peut être vu après, dans un deuxième temps »*

*M22 « il vaudrait mieux que ce soit la visite de l'assistante sociale, qui passe une fois par an.»*

#### 3.7.1.4. Convocation formelle de l'aidant

Concernant la mise en œuvre de cette consultation, deux des médecins envisageaient la possibilité de la formaliser en envoyant une lettre d'information à l'attention des aidants afin de les informer de la possibilité de cette consultation.

*M18 « Ils pourraient recevoir une convocation comme à l'ADEMAS : « Votre parent est atteint de maladie d'Alzheimer, pour parler de tout ça allez voir votre médecin traitant ». »*

*M20 « Il faudrait peut-être quelque chose d'officiel comme un courrier de la sécu. »*

### 3.7.2. Concernant la coordination des soins

#### 3.7.2.1. Des interlocuteurs privilégiés

L'amélioration de l'accessibilité aux médecins spécialistes et aux professionnels de soins paramédicaux était évoquée par l'ensemble des médecins.

*M7 « Qu'on puisse avoir un accès plus facile à une aide psychologique, pourquoi pas »*

*M20 « avoir un numéro à appeler quand on ne sait pas répondre, pour avoir une réponse, pour après la retransmettre à l'aidant naturel. »*

*M23 « Mais l'idéal serait qu'il y ait un petit livret pour la région Lyonnaise, avec toutes les coordonnées de tout ce qui peut exister dans ce cadre-là. »*

### 3.7.2.2. La simplification des démarches administratives

De même, la simplification des démarches et de la prise en charge médico-psycho-sociale était proposée par la majorité des médecins.

*M10 « Je crois qu'il faut simplifier les démarches ... je ne sais pas de quelle façon »*

### 3.7.3. Concernant l'information et la formation professionnelle

La majorité des médecins souhaitait plus d'information sur les ressources locorégionales disponibles, sans pour autant que la prise en charge sociale leur soit attribuée.

*M9 « ce serait bien d'avoir un peu plus de formation là-dessus et qu'on soit plus informés des réseaux qui existent »*

*M8 « Donc informations oui, pour pouvoir en discuter avec le patient, lui proposer des trucs, mais après la réalisation du côté social devrait être laissée aux travailleurs sociaux. »*

### 3.7.4. Généralisation à l'ensemble des pathologies à l'origine d'une dépendance

Enfin, un des médecins souhaitait voir cette mobilisation s'étendre à l'ensemble des pathologies réduisant l'autonomie afin de les aider dans le maintien à domicile.

*M9 « L'idéal, ce serait peut-être d'avoir des réseaux d'aidants, enfin des associations, comme il peut y en avoir pour Alzheimer, pour peut être juste la dépendance en fait, quelle que soit la pathologie en cause, finalement. »*

### 3.7.5. Synthèse des propositions et perspectives pour l'amélioration de la prise en soin des aidants

**Si la périodicité annuelle de la consultation dédiée devait être conservée, les médecins proposaient qu'elle soit réalisée par un intervenant extérieur (autre médecin ou travailleur social) ou qu'elle se présente sous la forme d'une consultation de synthèse pluridisciplinaire.**

**Les médecins souhaitaient à l'unanimité la simplification des démarches administratives et une meilleure accessibilité aux médecins spécialistes ainsi qu'aux structures spécialisées avec des interlocuteurs privilégiés.**

**La grande majorité était intéressée par la mise à disposition d'informations synthétiques sur les différentes ressources locorégionales disponibles.**

**Enfin, certains médecins regrettaient que cette mobilisation ne s'étende pas à l'ensemble des pathologies réduisant l'autonomie des malades vivant à domicile.**

## Discussion

### 1. Identification et prise en soin de l'aidant naturel

#### 1.1. Le terme d'aidant naturel : une définition non consensuelle

Notre problématique étant centrée sur l'aidant naturel, il nous a semblé important d'en rechercher la définition auprès des médecins généralistes. En effet, la terminologie utilisée dans la littérature pour nommer les proches est variée : aidant « informel », « non professionnel », « naturel » ou encore « proche-aidant ».

Si les médecins de notre étude répondaient assez spontanément voir en « l'aidant » un proche accompagnant le malade, le terme « naturel » semblait poser plus de difficultés. Pour quelques médecins, le terme « naturel » semblait attribuer un caractère « inné » de l'aide, une notion de filialité.

##### 1.1.1. L'aidant naturel dans la pratique

Les médecins de notre étude identifiaient deux grands groupes d'aidants : les conjoint(e)s, du même âge que la personne à qui ils venaient en aide, et les enfants, majoritairement de sexe féminin et âgés d'une cinquantaine d'années. Ces données sont comparables à celles de la littérature.

En effet, deux groupes distincts d'aidants sont observés : le premier est constitué d'aidants relativement jeunes (50-60 ans), encore impliqués dans une vie professionnelle dans 50 % des cas. Ils prennent en charge des patients très âgés (80 ans). Le plus souvent, il s'agit des enfants des patients et trois fois sur quatre de leur fille. Dans un quart des cas, ils ont dû réaménager leur temps de travail pour faire face à cette prise en charge. De ce fait, seulement 12 % des enfants travaillent à temps plein. Le second groupe est constitué des conjoints. Il s'agit des épouses dans deux cas sur trois. L'âge de l'aidant est alors plus élevé, proche de celui du patient. 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 (6).

Malgré la variété des terminologies désignant les personnes accompagnant les malades d'Alzheimer dans leur quotidien, les médecins de notre étude les identifiaient bien dans leur pratique. Dans l'ensemble, le terme d'« aidant naturel » ne semblait pas poser de souci de compréhension. Il désignait l'aidant non professionnel venant en aide quotidiennement au malade.

#### 1.1.2. L'aidant naturel et la personne de confiance

La majorité des médecins de notre étude différenciait l'aidant naturel de la personne de confiance désignée légalement. Cependant, nous avons pu noter chez certains médecins une confusion sémantique entre la personne de confiance et le tuteur désigné dans le cadre d'une mesure de protection et de représentation juridique.

La fragilisation de l'autonomie exécutive (faire sa toilette, s'habiller, etc.) mais également décisionnelle (capacité à poser par soi-même les principes et valeurs qui devraient gouverner notre vie) et participative (capacité à participer et à orienter sa vie collective) qu'entraîne la maladie d'Alzheimer est à l'origine de nombreuses questions éthiques. Respecter et promouvoir l'autonomie du patient est un enjeu éthique dans le sens où il permet le respect de la dignité de la personne malade. Quand une personne n'est plus en mesure de prendre seule une décision particulière, un proche doit prendre la décision à sa place. C'est un décisionnaire supplétif. La difficulté pour le proche et le soignant peut être dans la volonté de respecter l'autonomie du patient, en considérant ses valeurs et principes de vie actuels et passés tout en considérant le principe de bienfaisance ou l'intérêt des tiers accompagnant le malade (38).

Dans *Alzheimer, éthique en questions*, le Pr Blanchard cite trois moyens pour le malade d'exprimer sa volonté, qui sont : les directives anticipées ou testament de vie (loi du 4 mars 2002), la désignation

d'une ou de plusieurs personnes de confiance (loi du 4 mars 2002) et la gestion des biens pouvant être organisée sur demande de la personne malade (de préférence par mandat déposé chez un notaire) (28).

La personne de confiance, définie dans l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, est la personne désignée par le malade. Elle peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et est consultée au cas où [le malade] est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit et révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Nous voyons ici l'enjeu de la reconnaissance de la personne de confiance par les médecins généralistes. Elle pourrait les aider dans la réalisation des projets de soins personnalisés et de l'accompagnement du malade d'Alzheimer et de ses proches.

### 1.1.3. Désignation de l'aidant naturel

#### 1.1.3.1. Les mécanismes de régulation de l'entraide interpersonnelle

Quatre des médecins de notre étude déclaraient que la désignation de l'aidant revenait au patient lui-même. L'aidant s'apparentait ainsi à la personne de confiance définie précédemment.

Pour les autres médecins, il s'agissait d'un acte de volontariat, ou la conséquence d'événements de vie et du mode de fonctionnement familial du malade.

Une étude cherchant à comprendre les mécanismes selon lesquels s'organise l'entraide interpersonnelle met en évidence, dans le cas de l'aide portée aux parents âgés, que c'est le poids des normes sociales qui prime. La personne en perte d'autonomie fait appel à sa fratrie, à son conjoint, voire à ses enfants quasi indépendamment des engagements pris ou possibles au travers de l'aide. C'est le principe de la présomption de solidarité qui résulte, selon Claudine Attias-Donfut et al., d'un mélange de sentiment de devoir, de dette et d'affection qui émerge des histoires et des cultures familiales. D'autre part, la désignation des aidants est le produit d'ajustements divers à l'intérieur de l'entourage, selon une logique de hiérarchisation des relations au sein du réseau personnel qui dépend des disponibilités, de la teneur des liens et du sexe des acteurs (39).

On comprend mieux pourquoi l'implication de l'entourage auprès d'une personne malade procède moins de l'acte volontaire et de l'implication choisie en toute connaissance de cause que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait. La survenue d'un accident ou l'irruption d'une maladie grave viennent bouleverser un équilibre de vie et obligent à la prise et au partage de nouvelles responsabilités (40).

### 1.1.3.2. Rôle du médecin généraliste dans la désignation de l'aidant

Les médecins de notre étude recherchaient un aidant, prioritairement au sein de la famille ou de l'entourage proche de la personne atteinte de démence, quand cette dernière était isolée.

Dans le cas d'une personne entourée, ils déclaraient ne pas intervenir, cette démarche étant jugée intrusive et ne relevant pas de leur rôle de soignant.

Ces données rejoignent les résultats d'une étude sur la relation médecin-patient-aidant (41) qui relevait cependant, dans le cas d'un malade entouré, que les avis des trois protagonistes divergeaient. En effet, si pour les aidants la désignation devait être réalisée au sein de la famille sans l'intervention du médecin, les malades souhaitaient choisir eux-mêmes leur aidant principal en prenant en compte l'avis du médecin généraliste sur la capacité de la personne choisie à apporter son aide.

## 1.2. L'aidant : partenaire de soins ou patient caché ?

### 1.2.1. Un partenaire de soins

Dans notre étude, l'aidant était l'interlocuteur privilégié des soignants, il était garant de la sécurité et du suivi médical du malade ainsi que de la coordination des soins centrés sur ce dernier. Il leur apportait des connaissances sur les habitudes, les goûts, les désirs et les domaines d'expertise de la personne malade. Il avait également un rôle clé dans la mise en place des aides médico-sociales telles que la demande d'allocation personnalisée à l'autonomie, la mise en place des soins à domicile, la mise sous tutelle, la recherche de structures d'hébergement temporaire ou le placement définitif en institution. La présence d'un aidant accompagnant le malade d'Alzheimer est « vitale », comme le déclarait M8 dans notre étude. Il était le pivot du maintien à domicile de son parent et c'est sur lui que s'appuyaient les médecins de notre corpus. M12 évoquait son risque de « *burnout* », le plaçant sur le même plan qu'un professionnel de santé.

Par ailleurs, quand « naturellement » il n'était pas présent, les médecins de notre étude sollicitaient le malade d'Alzheimer afin d'en faire la recherche. Ceci semble être à l'évidence une bonne pratique professionnelle, l'aidant s'apparentant dans ce cas à la personne de confiance désignée par le malade. Cependant, on peut se demander si l'aidant ne devient pas alors un moyen pour le médecin traitant d'assurer la prise en charge du patient dément. Ces résultats sont concordants avec les données de la littérature. L'aidant prolonge l'action des soignants dans le temps, qui le considèrent alors comme un partenaire de soin (42). En effet, toutes pathologies confondues, les médecins généralistes estiment

que l'aidant joue un rôle positif auprès du patient (79 %). Dans plus d'un cas sur deux (51 %), le praticien estime même que l'entourage participe à l'efficacité des soins (43).

Au fur et à mesure de la relation d'aide, les aidants développent une expertise, tant sur la situation de leur proche aidé que sur leur propre situation. Tout l'enjeu pour le médecin est donc d'identifier en l'aidant cette qualité d'expert, et de prendre en compte ses propres besoins, sans les amalgamer avec ceux de la personne accompagnée (44). Nolan, chercheur et praticien Britannique ayant réalisé des travaux sur la notion de compétence de l'aidant, propose d'introduire le concept d'« *aidant-expert* », qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. Cet « *aidant-expert* » est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé.

Ainsi, le médecin généraliste, dans son rôle d'accompagnement de l'aidant, doit être à même d'évaluer ses capacités afin d'adapter « ses missions » auprès du malade d'Alzheimer. Il doit pouvoir déterminer si l'aidant dispose des ressources physiques et psychiques nécessaires à l'accompagnement de la personne démente. Les médecins de notre étude étaient nombreux à exprimer leurs difficultés à faire prendre conscience à l'aidant de ses limites et à l'aider à prendre du recul par rapport à sa situation afin de pouvoir anticiper les difficultés futures.

### 1.2.2. La vulnérabilité de l'aidant

L'identification des besoins propres des aidants était complexe. Afin de répondre à cette question, les médecins de notre étude ont énuméré les difficultés qu'ils avaient constatées dans leur exercice. Ces difficultés ainsi identifiées par les médecins s'avéraient être les « stresseurs » primaires (découlant directement de l'aide apportée à un parent dément telles la quantité de temps passée auprès du malade, la nature des soins prodigués) et secondaires (conséquences de problèmes liés à l'investissement dans ce rôle d'aidant, tel la perte des liens sociaux avec un sentiment de solitude, le manque de temps pour soi) décrits par Zarit et Edwards (45).

Dans la littérature, Hugues Joublin repère trois besoins principaux chez les aidants.

Chaque fois, face à une maladie donnée, selon son degré de gravité, la situation des proches paraît singulière. Comme le souligne Fabienne Brugère : « *l'attention à autrui se révèle toujours spécifique ; elle n'est pas commandée par une valeur qui transcenderait la relation et la rendrait impersonnelle, ou encore neutre affectivement. Cependant, leurs difficultés finissent par converger. La connaissance plus systématique de ces besoins permet de dégager trois grandes catégories : ressources, répit et réseau* » (43) :

- Le besoin de ressources, qui comprennent les aides financières et matérielles ainsi que les attentes en termes d'information et des modalités de la prise en charge de la maladie.
- Le besoin de répit et d'aménagement du temps.
- Le besoin de réseau et de partage.

Ces besoins étaient bien identifiés par les médecins de notre étude.

Ce rôle d'aidant, par le stress qu'il induit, prédispose à certaines pathologies (46–53) ainsi qu'au risque d'épuisement. L'aidant présente une vulnérabilité dont les médecins de notre étude avaient conscience. En effet, ils identifiaient bien les risques de dépression, de troubles du sommeil, les signes d'alerte d'épuisement et l'importance du niveau de la charge ressentie par celui-ci. Cependant, le risque accru de pathologies cardiovasculaires, de décompensation de pathologies préexistantes, de troubles de la cicatrisation ou du système immunitaire et la surmortalité n'étaient pas mentionnés. Des résultats similaires sont retrouvés dans d'autres études (54). Une partie des pathologies de l'aidant semble méconnue par les médecins généralistes.

Il apparaît qu'une information sur les pathologies spécifiques liées au rôle d'aide pourrait permettre aux médecins généralistes de les dépister plus facilement. Quelques échelles existent, comme la checklist de Hopkins et le Patient Health Questionnaire (PHQ-9), qui évaluent la composante organique du retentissement de l'aide, mais qui sont bien moins utilisées dans la littérature que les échelles de fardeau (31). L'évaluation de ce retentissement pourrait faire partie de la prise en charge spécifique de l'aidant par le médecin généraliste.

En outre, les sources de stress varient d'un aidant à l'autre et l'expérience de l'aide varie d'un individu à l'autre selon sa personnalité et ses circonstances. La perception, les valeurs et les mécanismes de coping (ou stratégies d'adaptation) déterminent dans quelles mesures un aidant se sent dépassé face à une situation donnée.

Un des objectifs de l'intervention du médecin généraliste doit être de s'attacher à identifier le modèle de réponse au stress apporté par l'aidant afin de l'accompagner vers un modèle de réponse positif.

Dans une revue de la littérature, Martire et Schulz décrivent le modèle théorique dominant d'adaptation de l'aidant (55) :

- Un premier modèle de réponse jugé négatif du fait d'un stress perçu important entraînant une adaptation inadéquate (repli sur soi, refus des aides, isolement). Il majore le sentiment de fardeau et engendre des effets délétères sur la santé physique et morale de l'aidant (16,17,55).
- Un deuxième modèle jugé positif dans lequel les aidants peuvent percevoir une satisfaction dans leur rôle. La relation est créatrice, diminuant le sentiment de fardeau et améliorant la

qualité de vie (16). Elle est favorisée par les interventions pour les aidants tels qu'une prise en charge sociale et psychologique, l'éducation, l'information, les formations (groupes de parole, journées de formation ...) (16,55).

Par ailleurs, il semblait que les aidants exprimaient peu leurs besoins auprès des médecins généralistes. D'après nos résultats, nous avons pu formuler deux hypothèses.

La première hypothèse est que la maladie d'Alzheimer transforme la relation affective entre le malade et son proche en une relation d'aide, donnant à ce dernier le rôle chronophage d'aidant. La pathologie démentielle semble occuper toute la place dans le couple « aidant-aidé ». En effet, les aidants présentent des difficultés à se projeter dans l'avenir, la maladie les maintient hors du temps, ils vivent dans le présent. Comme le décrit Pitaud, « *l'univers créé par la maladie constitue le seul contexte de vie pour l'aidant et le malade* » (13). On comprend mieux la complexité du suivi médical de l'aidant, qui, par manque de temps libre et par ses difficultés à anticiper le futur, freine sa prise en charge par le médecin généraliste et tarde à exprimer ses besoins. Dans l'étude Pixel, 40 % des conjoints non malades déclaraient « *être obligé de différer des rendez-vous ou des soins médicaux pour s'occuper du malade* » par manque de temps (6). Ceci rejoint nos résultats.

La seconde hypothèse se base sur l'évolution par crises familiales de la maladie d'Alzheimer proposée par Charazac et Darnaud. À l'instar des pathologies démentielles, les besoins des aidants ne sont pas linéaires. En dehors des situations de crise, la situation se stabilise et les besoins des aidants sont limités (56). En outre, la résolution de ces crises dépendra de l'adaptation de l'aidant et de sa famille. Ainsi, deux types de crises sont identifiés. Le premier permet de continuer la relation d'aide et le maintien à domicile après adaptation avec éventuellement la mise en place d'aides extérieures. Le deuxième entraîne une situation de rupture irréversible, souvent marquée par l'entrée en institution (56,57).

## 2. La consultation dédiée

### 2.1. Pratique de la consultation dédiée

Dans notre étude, aucun des médecins généralistes ne pratiquait la consultation dédiée et seuls cinq sur les vingt-trois en avaient connaissance.

Une étude de 2013 sur la pratique de cette consultation en France par les médecins généralistes évaluait son taux de pratique à 20.7 % et seuls 37 % des médecins généralistes réalisaient tous les éléments de la recommandation lors d'une consultation (58).

### 2.1.1. Une consultation justifiée

Dans cette étude, les intérêts reconnus par les médecins généralistes à cette consultation étaient comparables à nos résultats : une reconnaissance du statut d'aidant, une écoute des difficultés et la mise en place d'un suivi adapté aux besoins mis en évidence.

De plus, la majorité déclarait qu'une prise en charge spécifique de l'aidant, en permettant l'amélioration du maintien à domicile et du recul de l'institutionnalisation, profitait à l'aidé. Ceci rejoint les données de la littérature (31).

Cette consultation permettait d'évaluer les besoins de l'aidant et d'organiser les aides autour de la dyade aidant-aidé. Les aspects positifs retenus dans son contenu étaient l'évaluation du retentissement familial et professionnel de l'aide, l'évaluation psychique et du fardeau de l'aidant et la gestion des problèmes d'ordre social et financier.

Les éléments jugés peu utiles étaient l'évaluation physique, nutritionnelle et de l'autonomie de l'aidant ainsi que l'utilisation d'échelles. Ces résultats sont retrouvés dans la littérature. Dans une étude de 2013 sur l'utilisation des échelles gériatriques dans la pratique des médecins généralistes de Meurthe et Moselle, plus de la moitié des médecins interrogés jugeaient leur utilisation inadaptée à leur pratique (58).

### 2.1.2. Des difficultés de réalisation en pratique

Même si, dans l'ensemble, les médecins s'accordaient sur les bénéfices d'une prise en charge spécifique de l'aidant, ils nuançaient cet aspect positif par les difficultés d'organisation de cette consultation dédiée en l'état actuel car elle était jugée chronophage. Or, il est difficile pour l'aidant de libérer du temps pour lui. En effet, un aidant sur cinq est obligé de différer voire de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps (6), ce qui peut expliquer son faible taux de pratique.

C'est pourquoi les médecins lui préféreraient un suivi sur plusieurs consultations au fur et à mesure de l'année et de la survenue des problèmes au sein du couple aidant-aidé.

De plus, le manque de spontanéité de cette consultation, avec pour conséquence la formalisation de la relation médecin-patient, était également relevé. Une étude réalisée en 2011 soulignait l'importance d'une initiative libre de l'aidant en fonction de ses besoins (59), l'aidant n'étant pas toujours demandeur d'une consultation spécifique, soit par peur d'être jugé soit parce qu'il n'en éprouvait pas le besoin.

## 2.2. Trois modèles de prise en charge de l'aidant en fonction du statut de référent ou non du médecin généraliste

### 2.2.1. Médecin traitant du couple aidant-aidé

Dans notre étude, la majorité des exemples recueillis sur la prise en charge des aidants concernait le suivi du couple par le médecin généraliste. Ceci peut être expliqué par le fait que le plus souvent, l'aidant est un membre de la famille proche qui vit au domicile de son parent (6). Ainsi, il est fréquent que l'aidant et son parent dément aient le même médecin traitant (54). Dans cette configuration, le médecin traitant a une connaissance approfondie de la situation, de l'histoire du couple malade d'Alzheimer-aidant, ce qui permet une prise en charge globale et contextualisée de l'aidant (41).

#### Modalités de suivi :

Dans ce premier modèle, plusieurs situations de prise en charge étaient mises en évidence : soit l'aidant était vu au cours d'une consultation pour un autre motif, soit les difficultés de l'aidant étaient abordées lors des consultations pour le dément, en sa présence. Dans ce dernier cas, les médecins de notre étude étaient attentifs à d'éventuels signes de souffrance de la part de l'aidant et l'incitaient à consulter seul quand cela leur semblait nécessaire.

Pourtant, cette prise en charge présente plusieurs limites.

Nous avons déjà évoqué la difficulté pour l'aidant de libérer du temps pour lui. Il privilégie son parent dément au détriment de sa propre santé en repoussant ses rendez-vous médicaux non urgents. Même s'il y est incité, il ne se rendra pas forcément à une consultation pour son état de santé.

De plus, dans le cas de la consultation conjointe, l'étude REMEDE met en évidence des difficultés de prise en charge du couple aidant-aidé liées au temps que cela prend (60). La relation triangulaire peut aussi freiner l'expression libre des intervenants, faisant évoquer la notion de censure (61). Aidants et médecins peuvent être gênés à l'idée d'évoquer les difficultés de l'accompagnement devant le malade.

Il apparaît qu'une consultation de l'aidant et de la personne aidée aménagée en temps séparés pourrait être la meilleure option pour offrir une prise en charge de qualité à l'aidant, permettant une expression libre des deux interlocuteurs (62). On peut imaginer, dans le cadre des consultations de suivi du malade d'Alzheimer et en dehors des consultations revêtant un caractère d'urgence (qu'elles soient vraies ou ressenties), une consultation de l'aidant en plus de celle de son parent. Sa rémunération pourrait se faire dans le cadre de l'ALD du malade d'Alzheimer, que ce soit pour une consultation au cabinet du médecin traitant ou dans le cadre d'une visite à domicile.

### 2.2.2. Médecin traitant du malade d'Alzheimer seul

Dans notre étude, les médecins déclaraient ne pas prendre en charge l'aidant dont ils n'étaient pas les référents. Cependant, ils se préoccupaient de son état de santé et l'invitaient à consulter son propre médecin quand ils décelaient des signes de souffrance.

Dans la recommandation de février 2010, la HAS propose « *d'inciter [l'aidant] à consulter son propre médecin généraliste et formaliser la démarche en lui remettant un courrier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical* » (30).

Plusieurs médecins se posaient la question de la légitimité d'une telle démarche.

Nous pouvons également nous poser la question des limites déontologiques à la prise en soins de l'aidant par le médecin généraliste quand ce dernier n'est pas son médecin traitant.

### 2.2.3. Médecin traitant de l'aidant seul

Dans notre étude, nous n'avons recueilli qu'un exemple de suivi d'un aidant par un médecin généraliste sans qu'il soit également référent de son proche malade d'Alzheimer. Nous avons vu précédemment que l'aidant étant le plus souvent un membre de la famille. Il est fréquent qu'il soit suivi par le même médecin que la personne qu'il accompagne. Ceci pourrait expliquer ce faible taux constaté.

Cependant, même s'il est difficile de dénombrer les aidants naturels des malades d'Alzheimer et apparentées, une extrapolation des données recueillies dans une enquête HID publiée en 2011 estime leur nombre à 300 000 en France en 2008 (2).

Au vu de ces données, nous pouvons formuler l'hypothèse de non identification de l'aidant par le médecin généraliste au sein de sa patientèle quand il ne suit pas également le proche en perte d'autonomie.

En effet, selon une étude réalisée en 2014, un aidant sur deux n'était pas identifié dans les échanges entre médecins des centres mémoire et médecins généralistes. Ce constat était en partie expliqué par la diversité de la définition du terme d'aidant, qui entraînait des difficultés à son identification par le médecin et l'aidant lui-même (58) et, comme nous l'avons abordé précédemment, par le plus faible taux de consultation de l'aidant. Pour pallier ce défaut d'identification de l'aidant, Me Lauerjat proposait dans son travail de thèse l'envoi d'un courrier par les médecins spécialistes ou équipes hospitalières au médecin traitant de l'aidant (54). Il pourrait également être bénéfique de rechercher le statut d'aidant au même titre que les facteurs de risques cardio-vasculaires au sein de la patientèle, ou d'évaluer brièvement l'autonomie de leurs proches.

Pour la réalisation de la consultation dédiée, certains médecins de notre étude proposaient une convocation plus formelle, prenant l'exemple des lettres envoyées par l'association pour le dépistage organisé des cancers (Adémas).

#### Modalités de suivi :

Dans cette configuration, le suivi des aidants était réalisé lors d'une consultation classique, le plus souvent pour un autre motif, pendant laquelle les médecins prenaient en compte leur rôle d'aidant dans le cadre d'une prise en charge globale.

#### 2.2.4. La relation triangulaire

##### 2.2.4.1. Complexité de la consultation à dimension systémique

La WONCA définit la médecine générale par une démarche centrée sur la personne, orientée vers l'individu, dans sa famille et sa communauté, la situant ainsi dans une approche globale biopsychosociale du patient. La relation médecin patient possède une dynamique interactive et systémique. Elle a lieu au cours d'une consultation médicale définie comme une rencontre. Le patient exprime une plainte, présente des symptômes et confie sa santé à un médecin. Dans cette relation, le médecin peut s'attacher à comprendre les interactions entre les différents protagonistes du système familial. Diverses situations ont une dimension systémique : la consultation parents-enfant, parents-adolescent, le conflit de couple, la prise en charge du patient alcoolique, l'accompagnement de la personne en fin de vie et de la personne âgée dépendante (63). La conduite des entretiens à plusieurs nécessite des habiletés relationnelles et des techniques de communication particulières.

Dans notre étude, il semblerait que la consultation triangulaire soit complexe à mettre en œuvre pour les médecins généralistes. Plus habitués au modèle dual, ils éprouaient des difficultés à ne pas marginaliser l'un ou l'autre du couple aidant-aidé au cours de l'entretien et s'interrogeaient sur le respect de l'intimité et du secret médical du malade d'Alzheimer. Ces difficultés sont également présentes dans la littérature.

En effet, notre consœur Me Achahboune observait, dans son étude sur la représentation de la démence auprès des médecins généralistes, cette mise à l'écart des patients à l'échelle de la consultation médicale. Le patient semblait invisible bien que présent. Les individus s'effaçaient pour être réduits à « des Alzheimers » (64).

L'aidant a tendance à se substituer au malade et à devenir l'interlocuteur privilégié (65). Il sert d'interface entre le médecin traitant et le malade. Cette situation peut être à l'origine d'un sentiment d'échec pour le médecin généraliste qui ne parvient pas à répondre aux attentes particulières de chacun et d'un sentiment de frustration autant pour le malade que son accompagnant. Le médecin

M9 de notre étude le décrivait bien : « *il y a quelqu'un d'autre qui intervient donc on ne parle pas directement à la personne, c'est un peu perturbant* »

Ces difficultés communicationnelles sont retrouvées dans la littérature. Dans sa thèse d'exercice (41), Mr Bornes relevait la perception assez négative par les aidants de l'intervention du médecin dans la relation malade d'Alzheimer-aidant. Son analyse des interactions au sein de cette relation triangulaire lui permettait de dresser une liste d'un certain nombre d'écueils à éviter, présentée sous forme de tableau dans un souci de lisibilité.

Tableau : Liste de certains écueils à éviter au sein de la relation triangulaire

- interposition progressive de l'aidant entre le médecin et son patient, avec risque d'exclusion du patient de la relation
- consentement du patient non sollicité dans les prises de décision
- non-respect de la confidentialité des échanges entre le médecin et le patient
- médecin s'immiscant trop dans la relation aidant-patient, avec risque de la déstabiliser
- médecin ne communiquant pas suffisamment avec l'entourage
- médecin ne s'intéressant pas à ce qui n'est pas "purements médical"
- médecin qui en demande trop à l'aidant dans la prise en charge, avec risque d'épuisement
- soutien apporté par le médecin à l'aidant se faisant au détriment du soutien apporté au patient
- trop grande connivence entre le médecin et l'aidant, avec risque de déséquilibrer la relation
- climat de méfiance entre le médecin et l'aidant

La dynamique relationnelle est complexe. La maladie d'Alzheimer, dont l'évolution entraîne une dépendance progressivement croissante, nécessite la présence d'un tiers sur lequel malade et soignant s'appuient. Maintenir l'équilibre de la relation entre chaque protagoniste apparaît primordiale mais difficile.

Une formation des médecins généralistes aux consultations à dimension systémique, notamment lors de la formation universitaire, basées sur le modèle de consultation centrée sur le patient, pourrait éviter certains des écueils relevés par Mr Bornes.

### 3. Quelle place pour le médecin généraliste dans la prise en soin de l'aidant du malade d'Alzheimer ?

#### 3.1. Influence des représentations du médecin généraliste sur la pratique

Dans notre société, la santé est devenue une nouvelle valeur. Elle est l'expression de la liberté et de l'autonomie, la condition de l'efficacité et de la performativité. Elle est moins, ici, l'expression d'une hygiène de vie saine que l'expression d'une capacité à se rendre maître de sa vie. « *L'autonomie est la valeur saine par excellence* » (66).

Chacun aborde la maladie d'Alzheimer en fonction de ses représentations, de son histoire personnelle, de ses capacités d'empathie, de son rapport aux codes sociaux. « *Le sujet malade d'Alzheimer, dans la vision sociétale, est tout à la fois incompetent et condamné, méconnaissable et inguérissable. En l'identifiant à sa pathologie, la posture institutionnelle le distingue des bien-portants et l'éloigne donc de moi. Désincarné, dépersonnifié, le sujet est vidé de son identité personnelle et privé d'une reconnaissance de son pouvoir être* » (66). Nous retrouvons dans notre étude cette vision négative des pathologies démentielles, altérant la mémoire et donc l'identité même de l'individu, la communication et l'aspect relationnel à l'autre. M20 l'évoquait dans notre étude : « *c'est une maladie qui touche les rapports avec les autres, notamment avec ceux qu'on aime, la famille [...] petit à petit je ne vais plus reconnaître mon conjoint, mes enfants [...]* » ; « *je vais être totalement dépendante à 100 % de quelqu'un d'autre* ». De même, on relevait une vision infantilisante de la personne âgée démente par les professionnels de notre étude. M14 parlait de « *maternage à 100%* ». Cette maladie fait peur et, comme le constatait Me Achahboune dans son étude, en mettant en échec leurs référentiels valorisant les compétences et l'intellect ainsi que la restauration de la santé, met les médecins mal à l'aise (64). La maladie d'Alzheimer est vue par les médecins généralistes comme une maladie de l'autonomie sans traitement spécifique. Dans ce contexte, leur objectif est de soutenir le patient et son entourage pour permettre un maintien au domicile ou pour la préparation d'une institutionnalisation.

La question des représentations des médecins vis-à-vis de leur propre rôle dans la prise en charge des aidants des patients déments n'a pas été posée directement. Cependant, l'analyse du discours des médecins interrogés a permis de dégager deux caractéristiques :

- D'une part, la pratique ambulatoire de proximité : un médecin de premier recours, qui assure la permanence des soins, leur continuité et leur coordination, essentielles au maintien à domicile.

- D'autre part, une continuité des soins permettant une prise en charge globale du patient, le considérant avec son histoire, ses projets et son environnement.

Le médecin généraliste est le seul professionnel de santé dont la relation avec la famille et le patient s'inscrit dans le temps. Cette proximité au long cours du patient et de son entourage (caractéristique psychoaffective propre au métier de généraliste) peut l'amener à adopter une attitude de sympathie lorsqu'il ressent lui-même la violence de la maladie (67). Cette relation particulière induit que certains médecins se projettent « comme s'ils étaient à la place des malades ».

Nous avons pu remarquer dans notre étude que certains des médecins, parmi les plus âgés, ayant eux-mêmes apporté leur soutien à un parent âgé, attendaient de l'aidant qu'il en fasse autant. Cette situation étant la norme selon eux.

Par ailleurs, il apparaît difficile d'individualiser l'aidant naturel du dément. En effet, il fait partie de son entourage et est considéré comme « sain » par les médecins. Même si ces derniers ont conscience de sa vulnérabilité potentielle du fait de son âge avancé, de ses comorbidités et de son risque d'épuisement, il reste, face à cette pathologie démentielle, en meilleure santé. Ce n'est pas lui le « malade ».

Ainsi, le médecin généraliste, par son rôle de premier recours et son suivi inscrit dans le temps, est le plus à même de dépister des altérations de la santé de l'aidant et d'initier des interventions précoces (31). Cependant, ses représentations de cette maladie à forte tonalité affective, ses valeurs et sa conception de sa profession, guident son comportement (67). Il ne s'agit probablement pas là d'un manque de compétence lié à une formation insuffisante du médecin généraliste mais plutôt de ses représentations personnelles et professionnelles qui explicitent le type de comportement et la variabilité de la prise en charge de l'aidant naturel.

### 3.2. La mise en place du dispositif médico-social

Tous les médecins de notre corpus étaient impliqués dans la prise en charge médico-sociale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Ils organisaient les soins à domicile, les entrées en institution et orientaient les patients vers les centres sociaux de proximité ou la Maison du Rhône afin de mettre en place les aides humaines et financières.

Ceci ne rejoint pas les résultats que l'on peut trouver dans la littérature. En effet, les conclusions de S. Turner en 2004 (68) concernant les attitudes des médecins généralistes, relevaient des sentiments plutôt négatifs : « *s'occuper des démences est plus souvent frustrant que valorisant* », « *on ne voit pas d'évolution positive* », « *cela ne sert à rien de mettre en place des services paramédicaux car les familles les rejettent* », « *les soins primaires n'ont pas un grand rôle à jouer* ».

### 3.2.1. L'étayage au domicile

Concernant la mise en place des aides humaines à domicile, quelques médecins soulignaient le manque de formation spécifique à la maladie d'Alzheimer des intervenants, qui pouvait être à l'origine d'un refus des aides professionnelles par les malades et leur entourage.

Si les médecins semblaient connaître les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les ESA (équipes spécialisées Alzheimer) n'ont pas été citées. Mises en place par la mesure n°6 du Plan National Alzheimer 2008-2012, l'accès aux ESA se fait sur prescription médicale. Leur mission consiste en la réalisation de séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement à destination des personnes malades, la sensibilisation, la délivrance de conseils et l'accompagnement des aidants.

La majorité des médecins de notre étude prescrivaient une prise en charge de kinésithérapie et un suivi orthophonique. En revanche, l'accès aux services d'ergothérapie était décrit comme difficile. Le CICAT (Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques), composé d'une équipe d'ergothérapeutes, n'était pas mentionné.

Dans notre étude, les médecins orientaient les patients vers les structures hospitalières dans le cadre d'évaluations gériatriques afin de mettre en place ou adapter les aides humaines et techniques.

### 3.2.2. Les centres d'informations et réseaux gérontologiques

Ils sont représentés par les réseaux gérontologiques, les CLIC et les MAIA.

- Les filières gérontologiques :

Elles sont constituées de professionnels médico-sociaux et visent à mutualiser les ressources en termes d'information des usagers, de formation des professionnels, d'équipement et de services sur un même territoire : hôpitaux, Établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), équipes mobiles de gériatrie, hotline de gériatrie, services d'aide à domicile, professionnels de santé libéraux.

Les interlocuteurs privilégiés des médecins généralistes de notre corpus étaient les services et équipes mobiles de gériatrie. Aucun médecin de notre étude ne citait la hotline de gériatrie, ni le centre d'aide aux aidants proposé par la MDR et travaillant en collaboration avec les Hospices Civils de Lyon et l'association France Alzheimer.

Afin de mieux connaître cette structure, nous nous sommes entretenus avec une des psychologues du centre. La retranscription de l'entretien est mise en annexe.

Son objectif principal est de faire le relais entre les familles et les différents dispositifs d'accompagnement médico-sociaux mis en place pour les familles ou pour les personnes malades. Les aidants lui sont principalement adressés par les centres mémoire, les travailleurs sociaux, les infirmiers de secteurs, les accueils de jour et les structures d'auxiliaires de vie. Il existe également un numéro d'appel direct, disponible entre autres sur le site du département du Rhône, permettant aux familles d'appeler sans passer par un tiers.

Elle a pu remarquer que l'aidant souhaitait essentiellement des conseils et de l'information sur la maladie de son proche. Ses attentes propres vis-à-vis des médecins généralistes concernaient essentiellement la délivrance, auprès des aidants, d'informations sur la maladie dans le but de lutter contre les représentations sociales négatives et anxiogènes, l'aide à la mise en place des aides humaines ou techniques et la prescription de demandes de répit lorsqu'ils les jugent nécessaires. Enfin, qu'ils assurent la gestion des situations d'urgence au domicile et l'accompagnement dans les démarches d'institutionnalisation.

- Les CLIC (centres locaux d'information et de coordination)

Ils ont une mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes et à leur entourage. Un plan d'aide personnalisé y est élaboré.

Seuls deux médecins de notre étude, impliqués dans les filières gériatriques, mentionnaient les CLIC. Une enquête de l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes de 2005 (69) rapportait que 13 % des médecins généralistes de la région Rhône Alpes interrogés travaillaient avec un CLIC. Ce faible taux peut être expliqué par le fait que les CLIC sont intégrés dans les MDR de la métropole de Lyon.

- Les MAIA (Maisons d'Accueil pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer)

Mesure phare du plan Alzheimer 2008-2012, la création de ce dispositif a pour but de renforcer la coordination des intervenants des secteurs sanitaire, médico-social ou social, et d'offrir un guichet unique aux malades Alzheimer et à leurs aidants.

Elle permet de regrouper les acteurs des soins (SSIAD, CLIC, réseaux) et les financeurs (APA, Aide sociale). L'objectif est de construire un parcours de prise en charge pluridisciplinaire personnalisé. Le gestionnaire de cas pilote l'évaluation globale des situations et des besoins sanitaires et sociaux, est responsable de l'élaboration du plan d'aide et de soins et s'assure de leur mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant.

Nous avons pu rencontrer les pilotes MAIA du département du Rhône (l'entretien est mis en annexe). Les limites constatées pour ces structures étaient leur saturation, un gestionnaire de cas ne pouvant

prendre en charge que 40 situations. Les difficultés de diffusion de l'information auprès des médecins généralistes étaient également soulignées.

### 3.2.3. Les structures de répit classiques (Accueils de jour et Hôpitaux de jour)

Les structures de répit tels accueils de jour, hôpitaux de jours et accueils temporaires en EHPAD étaient bien connus des médecins généralistes de notre étude, qui les jugeaient utiles. Ils regrettaient cependant leur manque de place, ainsi que leur coût. Ils ne les proposaient pas spontanément mais sur la demande des aidants. Des travaux de thèses obtenaient des résultats semblables. En effet, ces structures de répit étaient communément utilisées par les médecins généralistes. Leur accès en termes de places était plutôt difficile pour 69 % des médecins, malgré leur accessibilité géographique (pour la majorité < 10 km). Les hébergements temporaires avaient un développement moins important que les accueils de jour, conséquence de leur utilisation moindre par les médecins généralistes. Leur accès était jugé plus difficile encore, le frein supplémentaire à leur utilisation était le caractère perturbateur pour les malades (changement de repères et de lieux de vie) (70).

### 3.2.4. Les structures de répit innovantes

L'ambition du troisième plan Alzheimer est la mise en place sur tout le territoire d'une « palette de services » souple et diversifiée afin de répondre au mieux aux besoins des aidants. Ces services, essentiellement relayés par les structures associatives, étaient peu cités par les médecins de notre corpus, qui ne semblaient pas connaître leurs missions dans les détails. Nous avons pu observer une certaine réticence de leur part à adresser leurs patients vers les différentes associations qu'ils jugeaient onéreuses, peu adaptées aux besoins des aidants ou encore peu fiables. Ils préféraient laisser ce soin aux MDR et services gériatriques qui, selon eux, connaissaient mieux ces structures. Ils étaient donc plus à même de leur en fournir les coordonnées.

Ces structures dites innovantes comprennent les plateformes de répit, le répit à domicile qui est un service de remplacement de l'aidant au domicile du malade d'Alzheimer, la garde itinérante de nuit, les séjours vacances et les activités de couple aidant-aidé. Elles ont pour mission l'écoute et le soutien des aidants, la proposition d'activités destinées au couple aidant-aidé dans le but de favoriser la poursuite de la vie sociale. Elles ont vocation à être des espaces moins institutionnels et moins connotés « maladie », que les aidants peuvent s'approprier. Elles ont lieu au domicile de la personne ou dans des lieux « ordinaires » non institutionnels et doivent inclure l'aidant de façon active. Le but est de lever le frein limitant le recours aux formules de répit, en diminuant la perte de repères dans des lieux non stigmatisants et en proposant une alternative aux familles qui redoutent la séparation et qui ne sont pas prêtes pour l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire.

Les structures les plus connues et donc les plus usitées par les médecins généralistes de notre étude étaient les premières à avoir été mises en place. Une des hypothèses du faible taux de mention des structures de répit innovantes dans notre étude est une méconnaissance de ces dernières par les médecins généralistes.

### 3.2.5. Comment expliquer le faible recours à ces dispositifs ?

Le manque de structures et de personnels formés était un des obstacles les plus cités par les médecins généralistes. Selon la fondation Médéric Alzheimer, 66 % des médecins généralistes libéraux connaissent au moins une structure médico-sociale dans leur environnement, mais 75 % d'entre eux se plaignent de l'insuffisance des dispositifs en général (71).

D'après nos résultats, nous pouvons formuler deux hypothèses expliquant la faible utilisation des structures de répit :

- La première hypothèse est que les aidants ont du mal à recourir à ces dispositifs d'aide :

Soit par méconnaissance des structures à l'origine de problèmes de représentations, comme le déclarait la psychologue du centre d'aide aux aidants que nous avons interrogée. Soit, comme le mentionnaient certains médecins de notre corpus, par leur coût ou leur manque de flexibilité.

Différentes études vont d'ailleurs en ce sens : une enquête nationale réalisée par le Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap (GRATH) sur les attentes et besoins des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais (70) identifiait quelques freins concernant le recours aux dispositifs d'aide :

- Refus de la personne aidée au recours à une intervention extérieure.
- Sentiment de culpabilité de l'entourage.
- Frein psychologique : ces lieux, souvent rattachés à des EHPAD, pouvaient souffrir d'une mauvaise image et il pouvait exister une crainte d'un hébergement à temps plein.
- Son coût : malgré la prise en charge possible d'une partie des frais par l'APA et les caisses de retraite, le reste à charge des familles était élevé (30€ par jour pour les accueils de jour).
- Manque de connaissance et de lisibilité des dispositifs et de leur fonctionnement du fait de leur diversité et de leur nouveauté.
- Manque de flexibilité de ces dispositifs, des horaires, des délais souvent longs.

- La seconde hypothèse est que les interventions des dispositifs d'aide sont jugées inefficaces par les médecins généralistes et les aidants :

Une revue de la littérature sur l'évaluation des structures de répit pour le malade d'Alzheimer et son aidant principal (72) concluait que les structures de répit isolées (accueil de jour, hébergement temporaire) n'avaient pas fait la preuve de leur efficacité concernant l'aidant en termes de santé mentale, d'allègement du fardeau et de qualité de vie ; ni concernant le patient en terme d'autonomie fonctionnelle, de troubles du comportement et de délai d'entrée en institution.

Cependant, il convient de nuancer ces résultats. D'une part, les aspects méthodologiques rendent difficile l'évaluation d'un effet positif sur l'aidant du fait de l'absence d'échelle d'évaluation fiable (70). D'autre part, selon cette même revue de la littérature, il semblerait que les meilleurs résultats en termes de soulagement et de mieux-être de l'aidant soient multidimensionnels, avec une part d'aides et de répit à domicile (72).

Ainsi, il semble intéressant de développer une offre diverse (soutien psychologique, groupes de parole, entretiens individuels, formations, activités aidant-aidé, répit...) et de prévoir sa mobilisation dans un cadre flexible, afin de la proposer en fonction des besoins et de leur évolution dans le temps (73).

Par ailleurs, la diffusion d'une information portant sur les différentes structures d'aides aux aidants (caractéristiques, objectifs, modalités pratiques de réalisation, lieux) pourrait permettre aux médecins généralistes de les orienter vers les structures les plus adaptées à leurs besoins en fonction de leur personnalité et des difficultés qu'ils rencontrent.

En effet, les aidants souhaitent que l'information soit fournie par les professionnels de santé et en particulier par le médecin de famille, car ils ont plus confiance dans l'information quand elle est donnée par leur médecin généraliste (31). Des études montraient également qu'une information donnée par leur médecin généraliste apportait une motivation et conduisait à une utilisation significativement supérieure des services d'aide par l'aidant (31).

### 3.3. Le médecin généraliste face à la demande de coordination de soins

D'après nos résultats, la fonction de coordination attribuée aux médecins généralistes semble poser des difficultés. Ces derniers désiraient être mieux informés sur les offres médico-sociales et étaient demandeurs de listes de coordonnées des services sociaux et des aides disponibles. Ils souhaitaient une simplification des démarches administratives ainsi qu'un interlocuteur unique. Ils n'exprimaient pas le désir de plus s'impliquer dans la coordination des soins. Certains médecins souhaitaient voir leur rôle recentré sur le soin et non la prise en charge sociale.

Les données de la littérature vont en ce sens. En effet, dans l'ensemble, les médecins perçoivent la coordination comme une tâche plutôt administrative, chronophage et paperassière (69).

Un rapport de l'URCAM (74) évoquait le problème du découragement des médecins généralistes. L'offre de soins était déclarée insuffisante par trois-quarts des médecins ainsi que les informations sur les prises en charge pour 60 % d'entre eux. La coordination des soins de maintien à domicile était insuffisante pour presque un médecin sur deux. La collaboration entre les acteurs paramédicaux et médicaux était déclarée insuffisante pour un tiers des médecins, tandis que celle entre les acteurs sociaux et médicaux semblait insuffisante pour plus de la moitié des praticiens.

Finalement, il semblerait que les médecins généralistes aient le sentiment d'être pris en étau entre les déclarations démagogiques des pouvoirs publics et la réalité du terrain, à savoir le manque de maisons de retraite en zone rurale, le manque de lits dans les services de gériatrie, le manque d'assistantes sociales, de structures d'accueil, etc. Les principales limites à la fonction de coordination évoquées dans notre étude étaient le manque de temps, la faible compensation financière et les difficultés de communication avec les médecins spécialistes et les structures hospitalières.

Le Docteur Kouchner décrit ces difficultés de rémunération « hors soins » des différentes tâches accomplies par les médecins généralistes : *« il est évident que le généraliste ne peut assumer seul toutes ces dimensions des soins, ne serait-ce que parce qu'il n'en a pas le temps. Il faut donc redéfinir et amplifier le rôle de tous les acteurs de soins impliqués, ce qui inclut le malade, son entourage, mais aussi les paramédicaux et les travailleurs sociaux. [...] Cela ne pourra pas se faire sans des aménagements de la nomenclature et des systèmes de rémunération, en particulier du généraliste, qui est, naturellement, le coordinateur de ce système de soin global : pourquoi ne pas prévoir une partie de revenus fixe couvrant ces missions médico-psychosociales ? »* (41).

En outre, le nombre important d'intervenants (assistantes sociales, services d'aides et d'accompagnement à domicile, structures de coordination) avec lesquels interagissent les médecins généralistes accentue probablement l'aspect négatif, l'isolement et le caractère peu aisé de la fonction de coordinateur (70).

Cette fonction d'organisation du parcours de soins requiert une compétence autant administrative que sanitaire, ce qui n'est pas le cœur de métier du médecin généraliste.

#### 4. Propositions d'amélioration de la pratique des médecins généralistes dans la prise en charge de l'aidant naturel

#### 4.1. Les propositions d'amélioration des pratiques

Dans l'ensemble, les médecins de notre corpus n'étaient pas défavorables à la réalisation d'une consultation dédiée à l'aidant et avaient conscience de la nécessité d'une prise en charge spécifique de ce dernier.

Cependant, le modèle proposé par la recommandation HAS de février 2010 ne semble pas adapté, actuellement, aux contraintes de la médecine ambulatoire. La plupart des médecins généralistes de notre étude souhaitaient notamment déléguer la partie sociale aux travailleurs sociaux.

Dans son étude, Robinson (75) constatait que l'aspect non centralisé des soins aux aidants et patients déments était rapporté et critiqué : les difficultés de prise en charge pourraient être améliorées par un modèle médico-bio-psychosocial collaboratif axé sur une consultation dédiée par un médecin généraliste initiant des collaborations prédéfinies dans lesquelles les différents professionnels de santé optimiseraient leur compétences au service des aidants.

En outre, Me Dufour mettait en évidence l'utilité d'une prise en charge collaborative et pluridisciplinaire, le médecin généraliste seul n'apparaissant pas suffisamment efficace et satisfait. Dans son étude, le seul article montrant des résultats positifs significatifs reposait sur une collaboration médico-psycho-sociale étroite entre des médecins généralistes et des infirmières, associée à une collaboration supplémentaire avec d'autres spécialistes de santé si nécessaire (31).

Ceci rejoint les déclarations de certains médecins de notre étude, qui proposaient une réunion de concertation regroupant les acteurs des soins primaires (infirmiers à domicile, kinésithérapeutes, aides-soignants, auxiliaires de vie, assistantes sociale, pharmaciens et médecins généralistes) sur le modèle des réunions de synthèse réalisées dans les services hospitaliers. Dans son étude (76), Mr Mouloubou proposait la réalisation de colloques théoriques, entre médecins traitants et médecins hospitaliers, ou médecins traitants et médecins des centres mémoire, afin : *« d'échanger leurs impressions sur un patient, de partager la phase intellectuelle d'élaboration du diagnostic, de discuter les problèmes éthiques sous-jacents, d'annoncer ensemble le diagnostic, de trouver des solutions médico-sociales ... et d'interpeller les pouvoirs publics pour mobiliser des fonds financiers dans le but d'une meilleure prise en charge du patient dément »*.

Ceci permettrait en effet de confronter les différents points de vue des soignants afin de mieux appréhender les contraintes liées à l'exercice de chacun.

Au Canada, un modèle pluridisciplinaire collaboratif impliquant le médecin généraliste est à l'étude. Il propose un partenariat standardisé entre différents partenaires spécialistes, infirmiers, pharmaciens et assistants sociaux clairement identifiés (77).

Par ailleurs, deux médecins de notre étude proposaient l'évaluation de la situation du couple aidant-aidé et du maintien à domicile du malade d'Alzheimer par un soignant extérieur à la prise en charge, afin d'y apporter un regard neuf sur le modèle du « case manager » (gestionnaire de cas) responsable de la coordination des soins personnalisés. Actuellement, ces gestionnaires de cas interviennent dans les situations complexes, dans le cadre des MAIA.

En somme, les médecins généralistes de notre étude avaient bien conscience de leur rôle de coordinateurs de la pluridisciplinarité et de son importance dans la prise en charge du couple aidant-aidé. Ils étaient demandeurs de formation sur les particularités de cette maladie et sa prise en charge mais ils décrivaient, non sans un certain fatalisme, la réalité et les impératifs quotidiens de leur exercice.

#### 4.2. Comment améliorer le relais de l'information auprès des médecins généralistes ?

Au vu de la multiplicité des structures, il semblerait que l'envoi de courriers et plaquettes informatives ne soit pas la solution idéale. Un guide recensant les différentes structures et aides disponibles par secteur avec leurs caractéristiques (population cible, missions et modalités d'intervention, capacité d'accueil) étaient demandé par les médecins généralistes de notre étude.

Les coordonnées de quelques structures sont disponibles sur le site du Crias (78). Cependant, la diffusion de l'information ne semble pas avoir atteint sa cible. Les Conseils Généraux, les CLIC et les réseaux rapportent des actions d'information réalisées en direction des médecins sans parfois beaucoup de succès et se posent des questions sur les modalités optimales de l'information de ces derniers (69).

Concernant les demandes de séjours de répit ou d'hospitalisations programmées, la création d'une plateforme, à destination des médecins généralistes, permettant de soumettre les demandes directement auprès des structures adéquates, pourrait être envisagée. Elle serait basée sur le même principe que la plateforme Via Trajectoire SSR, récemment mise à disposition des médecins de villes, qui permet l'orientation et l'admission des patients dans les services de soins de suite et de réadaptation.

## 5. Méthodologie de la recherche qualitative : forces et limites de notre étude

### 5.1. Force de l'étude

#### 5.1.1. Choix de la méthodologie qualitative

Par son approche compréhensive, la recherche qualitative permet d'explorer le lien entre la « vraie vie » du clinicien et la « science dure ». C'est une démarche de recherche du sens du vécu des personnes. Elle nous semblait être la méthode la plus appropriée afin d'explorer les difficultés à la prise en charge des aidants naturels et d'expliquer le décalage entre référentiels et pratiques médicales (32).

#### 5.1.2. Analyse des données selon la « grounded theory » ou « théorie enracinée »

La théorie enracinée a pour but de produire une théorie à partir des données recueillies par des outils qui se précisent au fur et à mesure de la recherche. Cette méthode inductive est sans *a priori*, conceptuelle. Elle vise à aider le chercheur à contrer ses biais ou ses préjugés.

Elle permet d'expliquer des phénomènes relativement complexes uniquement à partir des données recueillies sur le terrain, grâce à une démarche rigoureuse et codifiée, et ne nécessite pas d'autres connaissances que celle des étapes de l'analyse. Le chercheur appréhende les phénomènes avec sa sensibilité théorique, riche de ses connaissances antérieures. Le principe est d'entrer sur le terrain à explorer avec le moins possible de suppositions préalables, le moins possible de précompréhensions à appliquer, le moins possible d'hypothèses à vérifier. Dans la perspective de la GT, il s'agit de se débarrasser le plus possible des biais qui empêchent la découverte de ce qui émerge du vécu social. Selon Glaser (1978, p.3), les « biais » les plus dangereux viennent des préconceptions du chercheur. Comme le mentionne Dey (1999, p.4), au minimum, le chercheur doit laisser de côté ses « préférences » théoriques pour s'ouvrir à l'évidence empirique (79).

Par ailleurs, nous disposons d'un certain recul concernant l'utilisation de cette méthode plusieurs fois éprouvée, non seulement dans le domaine de la sociologie mais aussi, plus récemment, dans le domaine médical.

La question de recherche et les hypothèses se vérifient au fur et à mesure de l'analyse de catégories mises en évidence et comparées les unes aux autres.

## 5.2. Limites de l'étude

Toute étude qualitative, dont la nôtre, pose le problème de la généralisabilité de ses résultats et du risque de subjectivité.

### 5.2.1. Limites liées à l'élaboration du guide d'entretien

Une analyse préalable de la littérature avait été réalisée par nos soins afin d'identifier les thèmes à aborder au cours des entretiens. Malgré notre volonté d'exhaustivité, nous ne pouvons écarter la possibilité d'avoir occulté des thématiques importantes. Néanmoins, la technique des entretiens semi-dirigés permet à chaque participant d'enrichir les thématiques abordées (33).

Le canevas d'entretien avait été testé auprès de trois médecins, respectivement tuteur et maîtres de stage de l'enquêtrice, ayant une formation universitaire et une sensibilisation à la recherche clinique afin d'en évaluer la longueur, la pertinence et l'intelligibilité des questions et d'en enrichir les thèmes.

### 5.2.2. Limites liées à la sélection des participants

La réalisation des entretiens dans une recherche qualitative est basée sur le volontariat. Il existe un biais de recrutement qui n'est ni contrôlable ni interprétable (33). Nous pouvons supposer que les médecins ayant accepté de participer à notre étude étaient sensibilisés à notre sujet.

Afin d'être le plus représentatif de la profession, nous avons veillé lors de l'échantillonnage à ne pas sélectionner uniquement des médecins investis professionnellement dans l'enseignement universitaire ou dont l'activité était orientée vers la gériatrie. Dans notre étude, la majorité des refus ont été justifiés par un manque de temps, une absence de patient dément au sein de la patientèle du médecin contacté ou par le non intérêt pour notre sujet.

Les médecins de notre étude exerçaient en milieu urbain. Nous avons conscience que leurs problématiques sont différentes de celles de médecins exerçant en milieu rural n'ayant pas forcément les mêmes conditions d'accès aux dispositifs et structures présents dans une grande ville. Ces résultats ne sont donc pas extrapolables à l'ensemble du territoire.

### 5.2.3. Biais de recueil des données

Un des principaux facteurs limitant de la méthode qualitative est l'habileté de l'enquêteur à mener les entretiens. Le style de conduite, le mode d'entretien, les mécanismes de défense, les propres opinions du chercheur peuvent influencer la recherche (33).

Nous n'avons pas été formés à la réalisation d'entretiens dans le cadre d'une étude qualitative. Notre manque d'expérience pratique a pu affecter le recueil des données : défaut de relance, errance,

suggestions. Néanmoins, le choix de la réalisation d'entretiens semi-dirigés à l'aide d'un canevas d'entretien, dont le rôle consiste justement à effectuer des relances aux moments opportuns afin de balayer tout le champ à explorer, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole, permettait de limiter ce biais et d'adopter une démarche plus rigoureuse. La qualité de nos entretiens a évolué au fur et à mesure de notre « expérience de terrain ».

Par ailleurs, cette étude était assimilée à une évaluation des pratiques professionnelles par les médecins. Avant chaque début d'entretien, nous nous assurons de leur consentement à l'enregistrement de leurs propos et nous rappelions la garantie de leur anonymat. Malgré ces précautions, l'enregistrement des entretiens pouvait provoquer un certain malaise auprès des participants. De ce fait, le début des entretiens était parfois constitué de réponses stéréotypées liées à la crainte d'un jugement porté sur leur pratique. Cependant, le fait d'appartenir à la même catégorie socio-professionnelle (80) ainsi que le fait de proposer systématiquement l'envoi par email de la retranscription des entretiens à chaque médecin afin qu'il puisse en vérifier le contenu avant son intégration dans notre étude a permis de les mettre à l'aise.

Quelques médecins n'ont pas souhaité divulguer certaines informations durant l'enregistrement et se sont confiés dès l'arrêt du dictaphone. Ces confidences, souvent très enrichissantes notamment concernant le vécu et la représentation qu'ils avaient de leur profession et de la relation avec leurs patients, ont été consignées dans le cadre de nos notes afin de donner du sens à notre travail mais n'ont pas été citées dans les résultats.

Par ailleurs, les entretiens n'ont pas tous été menés dans les mêmes conditions. Leur durée était variable de 8 minutes et 53 secondes à 44 minutes et 14 secondes selon la sensibilité et la capacité de réflexivité de chaque médecin concernant le sujet de notre étude ainsi que de leur disponibilité. En effet, si la plupart des médecins nous ont reçus en dehors de leurs temps de consultation, certains entretiens se sont déroulés entre deux consultations, ajoutant ainsi une contrainte de temps dans le déroulement des entretiens. De même, 21 entretiens ayant été menés dans les cabinets respectifs des enquêtés, la présence de parasites tels les appels téléphoniques ont pu affecter le recueil des données.

#### 5.2.4. Méthode d'analyse des données

La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Une des manières d'y parvenir est de recourir à la technique de triangulation des sources et des méthodes (32). De même, l'analyse des données selon la méthode de théorisation ancrée nécessite de la part du chercheur de posséder une sensibilité théorique, c'est-à-dire d'avoir la capacité de tirer sens des données, de nommer des phénomènes en cause, d'en dégager les implications et les liens (36).

En raison de la grande quantité de matériel recueilli au cours de notre étude, l'analyse de contenu n'a pu être réalisée que par nos soins. Cependant, notre directeur de thèse a vérifié la justesse d'interprétation des données ainsi que leur pertinence. De plus, deux collègues ayant réalisé des travaux de recherche qualitative, Mesdames Léa Michel-Béchet et Nathalie Huang, ont procédé à une analyse thématique de trois de nos verbatim et nous ont fait part de leur analyse. Bien que partielle, celle-ci nous a permis de corroborer les significances de nos interprétations.

Dans un second temps, les résultats ont été confrontés aux données de la littérature.

## Conclusion

L'intérêt actuel des pouvoirs publics concernant les pathologies neurodégénératives et le développement des plans Alzheimer successifs a permis de mieux définir le rôle d'aidant. Cependant, il semble que sa reconnaissance dans la pratique ne soit pas toujours aisée, de même que l'identification de ses attentes et de ses besoins. La notion de besoin est évolutive et dépend de la progression de la maladie du proche, de la personnalité et des capacités d'adaptation de l'aidant. Par ailleurs, lorsque le besoin est ressenti, il n'est pas toujours exprimé. Ainsi, les aidants naturels ne souffrent pas tous d'épuisement, mais il est important d'intervenir lorsque les demandes chroniques de la situation d'aide commencent à dépasser leurs capacités.

La nécessité d'une prise en soins spécifique des aidants est bien perçue par les médecins généralistes. Cependant, leurs identités personnelle et professionnelle, le vécu des pathologies démentielles et la représentation de leur profession influencent leur prise en charge et y ajoutent de la complexité. La proposition de consultation dédiée aux aidants recommandée par la HAS ne semble pas réalisée actuellement, principalement en raison de difficultés organisationnelles, du manque de temps et de la charge de travail. En outre, il semblerait que la coordination des soins soit une difficulté majeure pour les médecins généralistes. La complexité des situations rencontrées auprès des personnes atteintes de démence, associée à la nécessité d'un accompagnement dans la durée, peuvent être à l'origine d'un sentiment de solitude et de mise en échec. La mise en place de formations interdisciplinaires et/ou inter-sectorielles pourrait être une voie de solution (81).

Il apparaît également que la communication entre les différents professionnels de santé et la diffusion de l'information ne sont pas optimaux, avec pour conséquences des difficultés pour faciliter l'accès aux aides sociales à l'aidant et/ou à l'aidé ainsi que pour identifier les structures médico-sociales dédiées aux démences. Le médecin généraliste, pourtant placé au cœur de la prise en charge des pathologies démentielles, semble « oublié » dans le relais de l'information.

D'après les données de la littérature, le soin des aidants pourrait être améliorée par un modèle de prise en charge du couple aidant-aidé collaboratif et pluridisciplinaire (31). Le médecin généraliste ne peut assurer seul cette prise en charge des aidants. Son rôle n'est pas de savoir tout faire. En revanche, il doit savoir tout ce qu'il est possible de faire et cela passe par la mise à disposition d'outils et de moyens adaptés.

Le Pr Ankri, dans son rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (29), recommandait de renforcer les liens entre les médecins traitants, les consultations mémoire et les dispositifs médico-sociaux, de préférence au sein des MAIA. De même, le rapport de la mission d'évaluation des consultations mémoire et des Centres Mémoires de Ressource et de Recherche publié en 2009 (82) proposait déjà de renforcer les liens entre consultations mémoire et médecins généralistes. La mise en place du projet personnalisé de soins et la participation au suivi des personnes malades en partenariat avec les professionnels de ville et hospitaliers et les professionnels médico-sociaux font partie des missions des consultations mémoire. Ainsi, Le Centre de Mémoire, de Recherche et de Ressource (CMRR) et les Centres Mémoire semblent bien placés pour faciliter le repérage des aidants naturels. Il pourrait être proposé l'envoi d'un courrier les identifiant auprès de leur médecin traitant. Ces centres pourraient également être une ressource dans la diffusion de l'information, notamment concernant les dispositifs médico-sociaux, auprès des médecins généralistes.

Notre travail a pu mettre en évidence que les médecins généralistes avaient conscience de leur rôle de pivot dans la prise en charge biopsychosociale des patients atteints de maladies d'Alzheimer ou apparentées et de leur entourage, mais qu'ils éprouvaient des difficultés à assurer ce rôle, liées à leurs conditions d'exercice actuelles. Une réflexion sur les modalités d'exercice de chaque professionnel de santé intervenant auprès des aidants, incluant le médecin traitant afin d'optimiser l'efficacité de la prise en charge, semble importante.

Les médecins de notre étude nous ont permis de dégager quelques pistes de réflexions. Nous en avons retenus deux principales :

- L'amélioration de la diffusion de l'information auprès des médecins généralistes :

Le développement d'outils recensant les dispositifs et structures médico-sociales mis à disposition des médecins généralistes ou la diffusion de sites contenant ces informations. Par exemple, l'association Crias Mieux Vivre met à disposition sur son site (78) ce type d'informations pour le département du Rhône.

- L'amélioration de la coordination des soins :

Il pourrait être intéressant de penser et évaluer un protocole de coopération de soins entre acteurs de santé ambulatoire et structures hospitalières dans lequel les rôles de chacun seraient préalablement définis. Chaque acteur pourrait ainsi adapter sa prise en charge au patient et à son entourage dans son champ de compétences, en collaboration avec les autres professionnels.

Nom, prénom du candidat : HEMERY Hélène

## CONCLUSIONS

Les pathologies démentielles, en raison des prévisions démographiques, représentent un enjeu de santé publique majeur. Les pouvoirs publics encouragent le maintien à domicile des malades d'Alzheimer ou apparentées. Compte tenu de leur perte d'autonomie, ces malades nécessitent souvent la présence d'un aidant naturel. Cet engagement peut-être à l'origine d'un retentissement organique, psychologique et social important chez l'aidant. C'est pourquoi, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, l'HAS propose un suivi de son état de santé dans le cadre d'une consultation annuelle dédiée, réalisée par son médecin traitant.

Nous avons mené une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 23 médecins généralistes exerçant dans les villes de Lyon et Vénissieux, afin d'étudier la faisabilité du suivi des aidants naturels dans l'exercice de la médecine générale.

La consultation dédiée proposée par la HAS ne semble pas réalisée dans l'exercice actuel des médecins généralistes. Il existe des difficultés liées au repérage des aidants par les médecins généralistes, à une tendance des aidants à consulter moins fréquemment et à une réticence de leur part à aborder leur risque d'épuisement. De plus, les médecins généralistes éprouvent des difficultés pour faciliter l'accès aux aides sociales à l'aidant et/ou à l'aidé, ainsi que pour identifier les structures médico-sociales dédiées aux démences.

Les solutions afin d'améliorer la prise en charge des aidants pourraient consister à favoriser le repérage des aidants à risque d'épuisement par les acteurs médico-sociaux impliqués dans la prise en charge du patient aidé, en ville ou à l'hôpital, et à améliorer l'information des médecins généralistes sur les dispositifs médico-sociaux d'aide aux aidants.

Le Président de la thèse,  
Nom et Prénom du Président

Signature

*Laurent GTRUBART*

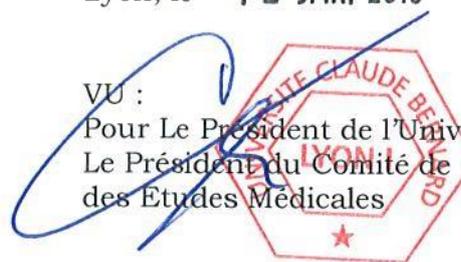


Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le **12 JAN. 2016**

VU :  
Le Doyen de la Faculté de Médecine  
Lyon-Est



VU :  
Pour Le Président de l'Université  
Le Président du Comité de Coordination  
des Etudes Médicales



## Bibliographie

1. Mura T, Dartigues J-F, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010–2050. *Eur J Neurol*. 2010;17(2):252-9.
2. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile - er771.pdf [En ligne]. [cité le 3 mars 2014]. Disponible: <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>
3. Mormiche P. Enquête HID : objectifs et schéma organisationnels [En ligne]. INSEE; déc 1998. Disponible: [http://www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/csHS2010zn.pdf](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/csHS2010zn.pdf)
4. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (I.N.S.E.R.M.). Paris. FRA. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques médicaux et sociétaux. Paris : INSERM; 2007.
5. COFACE-handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles ; 2009.
6. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
7. Emmanuel Lévinas. *Ethique et Infini*. Le livre de Poche. Fayard; 1984. 128 p.
8. Kopp N, Krolak-Salmon P, rédacteurs. *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon, France : Chronique sociale; 2012. 239 p.
9. Leider B. Les recommandations médicales au secours des familles en période critique. *Retraite Société*. 16 avr 2014;67(1):43-63.
10. Pitaud P. Maladie D'Alzheimer, exclusion et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir. In : Pitaud P. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. Mercuès : Edition Erès ; 2006, p 15-53.
11. Abi Ramia A. Le surmenage des aidants naturels des patients atteints de démence: état des lieux et réponses apportées par les médecins généralistes [Thèse d'exercice]. 1970-2011, France : Université d'Aix-Marseille II. Faculté de médecine; 2010.
12. Membrado M. L'identité de l'aidant (e) : entre filiation et autonomie - un autre regard sur la vieillesse. *Gérontologie Société*. juin 1999;(89):117-34.
13. Pitaud P. Le vécu des aidants et des maladies : de l'exclusion à la reconstruction du lien social. In : Pitaud P. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. Mercuès : Edition Erès ; 2006, p 87-128.
14. Collins L.S. Caregiver Care. *American Family Physician*. 2011; 83:1309-1317.
15. Schulz R, Sherwood P.R. Physical and Mental Health Effects of family Caregiving. *Am J Nurs*. 2008; 108 (9 suppl): 23-27.
16. Pancrazi M.-P. Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. 2008 ; 8 : 22-26.

17. Beach S. R., Schulz R., Yee J.L. Negative and Positive Health effects of Caring for a Disabled Spouse : Longitudinal Findings From the Caregiver Health Study. *Psychology and Aging*. 2000; 14: 259-271.
18. Le Priol L. La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale [Thèse d'exercice]. France : Université d'Angers; 2013.
19. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008.
20. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. mai 2008;166(4):251-9.
21. Balardy L, Voisin T, Cantet C, Vellas B. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging*. 2005; 9(2):112-6.
22. Voisin T, Andrieu S, Cantet C, Vellas B; REAL.FR Group. Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*. 2010; 14(4): 288-91.
23. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*. 1993; 33(6):714-20.
24. Andrieu S, Gramain A, Berthier F, Bocquet H, Pous J. Predictive factors of institutionalization of dependent elderly persons. *Rev Epidemiol Santé Publique*. 1997 Oct; 45(5): 400-6.
25. Benoit M, Robert PH, Staccini P, Brocker P, Guerin O, Lechowski L, et al. One-year longitudinal evaluation of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. The REAL.FR Study. *J Nutr Health Aging*. 2005;9(2):95-9.
26. Thomas P, Hazif-Thomas C. Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *NPG* ; année 4, juillet-août 2004: 23-6.
27. Wigglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia *J Am Geriatr Soc*. 2010 Mar; 58(3): 493-500.
28. Blanchard F. Alzheimer, l'éthique en questions : recommandations [En ligne]. AFDHA (Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé ); 2007 [cité le 20 janv 2015]. Disponible: [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer\\_-\\_l\\_ethique\\_en\\_question\\_-\\_recommandations\\_-\\_plan\\_Alzheimer\\_2004-2007.pdf](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_-_l_ethique_en_question_-_recommandations_-_plan_Alzheimer_2004-2007.pdf)
29. Ankri J, Van Broeckhoven C. Rapport d'évaluation plan Alzheimer 2008-2012 [En ligne]. ESRA; juin 2013. Disponible: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
30. HAS. Recommandations de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. [En ligne]. 2010. Disponible: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_938713/maladied-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladied-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels)

31. Dufour N, Pellerin L. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste. Revue de la littérature [Thèse d'exercice, en ligne]. 2013 [cité le 23 janv 2014]. Disponible: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905022>
32. Aubin A, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.
33. Blanchet A, Gotman A, De Singly F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : éditions Nathan 1992 :127 pages. Paris : Nathan; 1994.
34. Stern PN. Grounded theory methodology : Its uses and processes. fevrier 1980;12:20-3.
35. Glaser B, Strauss A. Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research. Aldine Transaction. Chicago; 1967. 271 p.
36. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cah Rech Sociol. 1994;(23):147-81.
37. CNOM. La démographie médicale en région Rhône-Alpes : situation en 2013 [En ligne]. Disponible: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/rhone\\_alpes\\_2013.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/rhone_alpes_2013.pdf)
38. Gzil F. Respecter une autonomie fragilisée par la maladie. Dans: La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques . PUF. 2009. p. 163-212.
39. Petite S. Les formes de régulation de l'entraide interpersonnelle. Dans: Penser les vieillesse : Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge. Paris : Seli Arslan; 2010. p. 181-98.
40. Savignat P. Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. Empan. 17 nov 2014;96(4):151-7.
41. Bornes C. La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer : Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux [Thèse d'exercice, en ligne]. France : Université Paris Descartes (Paris 5); 2010. Disponible: <http://multimedia.medecine.parisdescartes.fr/STOCK/theses/Bornes2010.pdf>
42. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. Scand J Prim Health Care. 2009;27(1):31-40.
43. Joublin H, Hirsch E. Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : érès; 2010.
44. Leduc F, Jung E. Un lobby des aidants est-il possible ? Doc Cleirppa Cah. août 2012;(47):19-23.
45. Zarit SH, Edwards A. Family caregiving : research and clinical intervention. Dans: Handbook of the clinical Psychology of Ageing. R.T. Woods; 1996. p. 333-68.
46. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. J Psychosom Res. mars 1999;46(3):215-27.

47. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA J Am Med Assoc.* 15 déc 1999;282(23):2215-9.
48. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet.* 20 févr 1999;353(9153):627-31.
49. Impact on Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Individuals with Alzheimers Disease - 95760 [En ligne]. [cité le 21 janv 2014]. Disponible: <http://www.karger.com.docelec.univ-lyon1.fr/Article/Pdf/95760>
50. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1 janv 2000;55(1):S2-13.
51. Treasure J. Review: exploration of psychological and physical health differences between caregivers and non-caregivers. *Evid Based Ment Health.* févr 2004;7(1):28.
52. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev.* avr 2007;11(2):143-53.
53. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey WB, Mercado AM, Glaser R. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet.* 4 nov 1995;346(8984):1194-6.
54. Lauverjat F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012 [Thèse d'exercice]. France : Université François Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2012.
55. Schulz R, Martire L. Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry.* May-June 2004 ; 12:3 : 240-249.
56. Charazac P. Soigner la maladie d'Alzheimer : Guidance des aidants et relation soignante. Vottem : Edition Dunod ; 2012, 177p.
57. Darnaud T. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : comprendre pour accompagner. Saint-Martin-en-Haut : Edition Chronique Sociale ; 2007, 150 p.
58. Sprenger F, Pellerin Kurtz L. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France [Thèse d'exercice]. France : Université de Rouen; 2014.
59. Pellerin Kurtz L. Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée. Parallèle France et Etats-Unis [Thèse d'exercice]. France : Université de Rouen; 2011.
60. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique.* 1 sept 2007;Vol. 19(3):241-52.
61. Rose S, Zientara B, mazier C, Lurcel J. la relation à trois dans la consultation avec un patient âgé. *Neur Psy Gériatrie.* 2008 ; 8 : 35-44.

62. Schmidt KL, Lingler JH, Schulz R. Verbal Communication among Alzheimer's Disease Patients, their Caregivers, and Primary Care Physicians during Primary Care Office Visits. *Patient Educ Couns.* nov 2009;77(2):197-201.
63. Collège National des Généralistes enseignants. Approche biopsychosociale et relation médecin-patient. Dans: *Médecine Générale*. Elsevier Masson. 2009. p. 12-7.
64. Achahboune L. Démences: vision du médecin généraliste [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Université Claude Bernard; 2014.
65. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer : 5 protagonistes en quête d'identité. Cinquième partie : le médecin généraliste. *Médecine.* 1 déc 2007;3(10):469-73.
66. Lange L, Kopp N. L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore. *Implic Philos* [En ligne]. févr 2012 [cité le 19 sept 2015]; Disponible: <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/lidentite-de-la-personne-malade-dalzheimers-face-a-la-metaphore-1/>
67. Engberink AO, Pimouguet C, Amouyal M, et al. Determinants of support for dementia patients in general practice: a qualitative approach based on an epidemiological cohort. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* juin 2013;11(2):157-67.
68. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing.* 9 janv 2004;33(5):461-7.
69. Olaya E, Atayi D, Barbedienne P et al. Enquête auprès des conseils généraux, Clics, des réseaux et des médecins généralistes de Rhône-Alpes - Mars 2005. Disponible sur: <http://www.urps-med-ra.fr>.
70. Coureau L. Le médecin généraliste et le soutien au domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer: pratiques et difficultés après l'application du plan Alzheimer 2008-2012, étude comparative des milieux urbain, semi-rural et rural [Thèse d'exercice]. France : Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2014.
71. Aquino J, Fontaine D, Hérault T, Lion A. Médecins généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en EHPAD : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours. Fondation Médéric Alzheimer; nov 2009. Rapport no 12.
72. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B - Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr>.
73. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (C.N.S.A.). Paris. FRA. Rapport CNSA 2011 : accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». 2012 p. 106p.
74. Caton J, Olaya E, Atayi D, Barbedienne P. Prise en charge à domicile par le médecin généraliste des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes. Lyon : URML; oct 2005 p. 65p.
75. Robinson L, Iliffe S, Brayne C, Goodman C, Rait G, Manthorpe J, et al. Primary care and dementia: 2. Long-term care at home: psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *Int J Geriatr Psychiatry.* juill 2010;25(7):657-64.

76. Monloubou D, Lainé X. Les Médecins généralistes et la démence: vécu et représentations [Thèse d'exercice de médecine]. Lyon : Université Claude Bernard (Lyon); 2007.
77. Lee L, Hillier LM, Stolee P, Heckman G, Gagnon M, McAiney CA, et al. Enhancing dementia care: a primary care-based memory clinic. *J Am Geriatr Soc.* nov 2010;58(11):2197-204.
78. CRIAS mieux vivre [En ligne]. Aide aux aidants; [cité le 16 sept 2015]. Disponible: <http://www.criasmieuxvivre.fr/Autonomie-et-domicile/Aide-aux-aidants>
79. Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory: pour innover ? *Rech Qual.* 2006;26(1):32-50.
80. Chew-Graham CA, May CR, Perry MS. Qualitative research and the problem of judgement: lessons from interviewing fellow professionals. *Fam Pract.* juin 2002;19(3):285-9.
81. Sommer-Père ML. La formation en gérontologie. *Gérontologie Société.* 1 sept 2006;n° 118(3):55-67.
82. Nizri D, Verrier B. Rapport de la mission d'évaluation des consultations mémoire et des centres mémoire de ressources et de recherche [En ligne]. Ministère de la santé et des sports : direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; déc 2009 p. 37. Rapport no DN-BV. Disponible: [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Publication\\_du\\_rapport\\_de\\_la\\_mission\\_d\\_evaluation\\_des\\_CM\\_et\\_CMRR\\_confiee\\_au\\_CGES\\_-\\_31\\_mars\\_2010.pdf](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Publication_du_rapport_de_la_mission_d_evaluation_des_CM_et_CMRR_confiee_au_CGES_-_31_mars_2010.pdf)

## Annexes

- Annexe n°1 : Mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012
- Annexe n°2 : Recommandation HAS février 2010 sur la consultation dédiée
- Annexe n°3 : Canevas des entretiens semi-dirigés
- Annexe n°4 : Carte heuristique des résultats
- Annexe n°5 : Entretiens (jointés sur le cd-rom)

## Annexe n°1 : Mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012

### PLAN ALZHEIMER 2008-2012 Mesure n°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

#### 1. Contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiel auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à des multiples difficultés, notamment, lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, ainsi plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle MINI ZARIT.

**Le médecin traitant** réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés.

**Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants et les professionnels au sein des lieux uniques d'information (MAIA – cf mesure n°4).

#### 2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

**Une consultation par aidant qui le souhaite et par an.**

Permettre à **70 % des aidants** des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.

#### 3. Mesures

- Inscription de cette dimension dans les recommandations ALD concernant la maladie d'Alzheimer
- Identification de ce thème dans la formation continue des médecins
- Action de sensibilisation des aidants sur le lieu unique (MAIA - cf mesure 4)

#### 4. Acteurs

*Pilote* DGS et DSS

*Partenaires* syndicats médicaux, Sociétés savantes (SFGG, SFN)

#### 5. Calendrier

Mise en œuvre en 2009

#### 6. Financement

Sources du financement : **assurance-maladie**

Coût : **5 M€**, par an à partir de 2009, soit **20 M€** sur la durée du plan.

#### 7. Évaluation

- Réalisation effective de l'action dans le calendrier
- Réalisation d'une recherche/action comparant l'aidant de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi évaluatif.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE**

## Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Février 2010

### OBJECTIFS

Décrire le suivi médical des aidants naturels et plus particulièrement le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle proposée aux aidants naturels des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012).

Les recommandations ci-dessous reposent sur un accord professionnel.

### Messages clés

- Proposer une consultation annuelle à l'aidant naturel d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Être particulièrement vigilant sur l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel et son niveau d'autonomie physique et psychique.
- Rechercher une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Vérifier le bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

### DÉFINITION DES AIDANTS NATURELS

- Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent 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 le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.<sup>1</sup>
- Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à se relayer ou à se remplacer auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

### PROPOSITION D'UNE CONSULTATION ANNUELLE POUR LES AIDANTS NATURELS

- La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.
- Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne atteinte propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est également le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

1. D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

- Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée. Il est recommandé qu'une consultation dédiée soit proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant naturel.
- Il est recommandé que tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un(des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques.
- Il est recommandé que le suivi médical des aidants naturels accompagne les différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

## CONTENU DE LA CONSULTATION ANNUELLE

- Il est recommandé que le contenu de la consultation annuelle comporte 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.
- Cette consultation est l'occasion :
  - d'être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique ;
  - de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
  - de conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.
- Il est recommandé que le médecin généraliste recherche une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc. en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).
- Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou familial et leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.
- En cas de dépistage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé qu'elle soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

## INTERVENTIONS POUVANT ÊTRE PROPOSÉES AUX AIDANTS NATURELS

- Différentes interventions peuvent être proposées, dont les objectifs sont de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation :
  - psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
  - groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à ses besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
  - support téléphonique ou par Internet ;
  - cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
  - psychothérapie individuelle ou familiale.
- En l'absence de données nationales, celles des travaux internationaux sur l'efficacité de ces interventions suggèrent qu'une prise en charge diversifiée et prolongée est à privilégier.



Ce document présente les points essentiels des recommandations de bonne pratique :  
« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels »  
Recommandations de bonne pratique - Février 2010

La synthèse et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité  
sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

## Annexe n°3 : Canevas des entretiens semi-dirigés

1) J'aimerais avoir votre définition de l'aidant naturel :

*Si non abordé dans la réponse :*

- *familial/extrafamilial ?*
- *unique/multiple ?*
- *Type de soutien qu'il apporte ?*
- *Qui le désigne ?*
- *Est-ce la personne de confiance ?*

2) Éprouvez-vous des difficultés à prendre en charge l'aidant naturel d'un patient dément vivant à domicile ?

- *Précisions : soutien, écoute, conseils, évaluation médico-psycho-sociale ou difficultés relationnelles : relation à trois, place de chaque protagoniste, gestion des conflits, secret médical*

3) Dans votre pratique, avez-vous déjà vécu une situation vous ayant mis en difficulté soit dans la prise en charge de l'aidant soit parce que l'aidant était à risque d'épuisement ?

4) Si vous êtes le médecin traitant de l'aidant naturel, faites-vous des consultations spécifiques centrées sur lui ?

*Si non abordé dans la réponse :*

- *Quand décidez-vous de le voir seul ?*
- *Vient-il spontanément au cabinet ou sur votre demande ?*
- *La consultation se déroule-t-elle dans votre cabinet ou au domicile du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée ?*

5) Comment évaluez-vous les besoins (aides médico-sociales et financières) de l'aidant naturel et du patient ?

*Si non abordé dans la réponse :*

- *Le faites-vous seul ou faites-vous intervenir d'autres professionnels ?*
- *Intérêt du carnet d'adresse des différents acteurs de soins : spécialistes, paramédicaux, associations, réseaux d'aides ... à qui adressez-vous un aidant en difficulté ?*
- *Posez-vous la question de l'existence éventuelle de difficultés de l'aidant naturel ou attendez-vous qu'il vous en parle spontanément ?*

6) Comment évaluez-vous le retentissement de l'aide sur la santé de l'aidant naturel ?

*Si non abordé dans la réponse :*

- *Quelles difficultés rencontrent-ils ? Qu'attendent-ils de vous ?*
- *Connaissez-vous / utilisez-vous des échelles dans votre évaluation ?*
- *Que vous évoque la notion de fardeau ? L'évaluation du niveau d'autonomie physique et psychique ?*

7) Comment prévenez-vous l'épuisement de l'aidant naturel d'un patient dément ?

*Si non abordé dans la réponse :*

- *Documentation ? Adresses d'associations ?*
- *Que faites-vous face à un aidant réticent aux services formels ?*
- *Quand proposez-vous des hospitalisations de répit ?*

8) Dans les cas où vous n'êtes pas le médecin traitant de l'aidant naturel,

9) savez-vous s'il a un médecin traitant, et si oui, l'avez-vous déjà contacté pour parler de la situation ?

Aimeriez-vous être contacté par un de vos confrères pour être averti d'une telle situation pour un de vos patients ? Et si oui sous quelle forme ?

10) Connaissez-vous la recommandation HAS 2010 sur le suivi médical des aidants naturels et la proposition d'une consultation annuelle pour les aidants ?

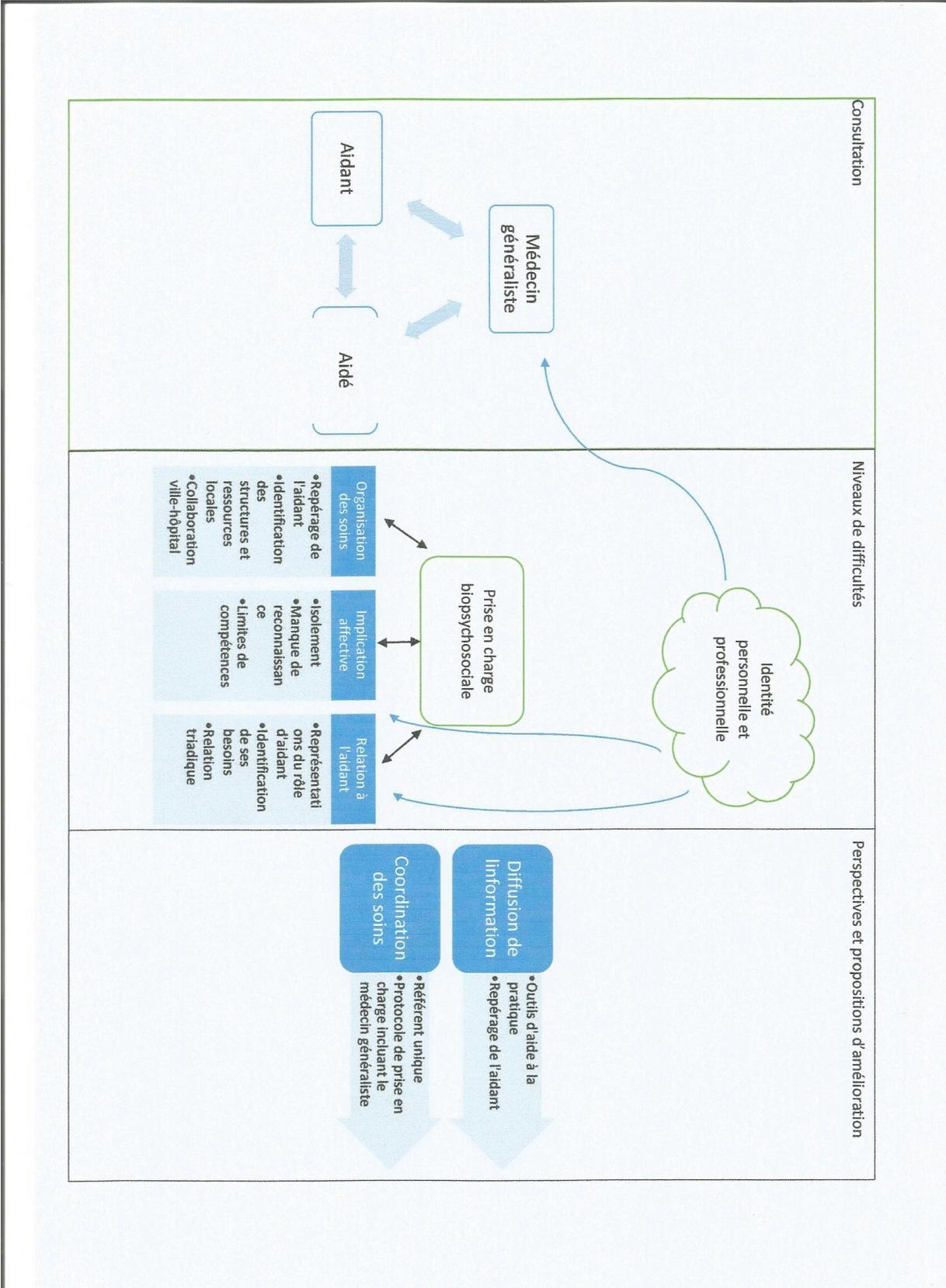
11) Que pensez-vous d'une consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel?

*Si non abordé dans la réponse :*

- *Quel contenu ? : (Organicité / actes administratifs/ coordination des soins / évaluation du fardeau).*
- *Rémunération spécifiques ?*
- *Intérêt d'une consultation pluridisciplinaire avec les intervenants au domicile ?*

Souhaitez-vous préciser ou ajouter des éléments ?

Annexe n°4 : carte heuristique des résultats



## Annexe n°5 : Entretiens

Mis à disposition sur le cd-rom joint

**HÉMERY Hélène** : Prise en charge des aidants des patients atteints de maladies d'Alzheimer ou apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation dédiée.

Nbr f.114 : Th.82 Méd : Lyon 2016 n° 28

---

**Résumé :**

**Contexte** : Les pathologies démentielles, en raison des prévisions démographiques, représentent un enjeu de Santé Publique majeur. Les pouvoirs publics encouragent le maintien à domicile des malades d'Alzheimer ou apparentés. Ces pathologies entraînent une perte d'autonomie et une entrée en dépendance nécessitant souvent la présence d'un aidant naturel. Cet engagement peut-être à l'origine d'un retentissement physique, psychique et social important chez l'aidant. La HAS propose un suivi de l'état de santé de l'aidant avec une consultation dédiée réalisée par le médecin généraliste.

**Objectifs** : Déterminer l'intérêt et les limites de la consultation annuelle dédiée à l'aidant proposée par la HAS dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 et identifier les difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de la prise en charge de l'aidant.

**Méthode** : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 23 médecins généralistes exerçant dans les villes de Lyon et Vénissieux.

**Résultats** : La consultation dédiée proposée par la HAS ne semble pas réalisée dans l'exercice actuel des médecins généralistes. Il existe des difficultés liées au repérage des aidants par le médecin généraliste, à une tendance des aidants à consulter moins fréquemment et à une réticence de leur part à aborder leur risque d'épuisement. De plus, les médecins généralistes éprouvent des difficultés pour faciliter l'accès aux aides sociales à l'aidant et/ou à l'aidé ainsi que pour identifier les structures médico-sociales dédiées à la démence.

**Conclusion** : Les solutions à l'amélioration de la prise en charge des aidants pourraient consister à favoriser le repérage des aidants à risque d'épuisement par les acteurs médico-sociaux impliqués dans la prise en charge du patient aidé, en ville ou à l'hôpital, et à améliorer l'information auprès des médecins généralistes sur les dispositifs médico-sociaux d'aide aux aidants.

---

**MOTS CLÉS** : MÉDECINE GÉNÉRALE – RECHERCHE QUALITATIVE – DÉMENCE - MALADIE D'ALZHEIMER – AIDANT NATUREL – CONSULTATION DÉDIÉE

---

**JURY :**

Président : Monsieur le Professeur L. LETRILLIART  
Membres : Monsieur le Professeur P.KROLAK-SALMON  
Monsieur le Professeur A.SCHOTT-PETHELAZ  
Monsieur le Docteur G.ALBRAND

---

**DATE DE SOUTENANCE** : 11/02/2016

---

**Adresse de l'auteur** : Helene.hemery@gmail.com