



HAL
open science

Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France

Floriane Sprenger

► **To cite this version:**

Floriane Sprenger. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01117442

HAL Id: dumas-01117442

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117442>

Submitted on 17 Feb 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année 2013-2014

N°

Thèse pour le doctorat en médecine

(Diplôme d'Etat)

Par

SPRENGER Floriane

Née le 30 octobre 1986 à Strasbourg (67)

Présentée et soutenue publiquement le 09 octobre 2014

**Pratique de la consultation dédiée aux
aidants de patients déments en France**

Président du jury : Monsieur le Professeur Jacques WEBER

Directeur de thèse : Madame le Docteur Lucille PELLERIN

Membres du jury : Monsieur le Professeur Alain MERCIER

Monsieur le Professeur Jacques BENICHOU

ANNEE UNIVERSITAIRE 2013 – 2014
U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY

DOYENS HONORAIRES : **Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET – C. THUILLEZ**

PROFESSEURS HONORAIRES : **MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT - M.BENOZIO-**

J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN - E. COMOY - J. DALION -, DESHAYES - C. FESSARD – J.P FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET - B. HILLEMAND - G. HUMBERT - J.M. JOUANY - R. LAUMONIER – Ph. LAURET - M. LE FUR – J.P. LEMERCIER - J.P LEMOINE - M^{ie} MAGARD - MM. B. MAITROT - M. MAISONNET - F. MATRAY - P.MITROFANOFF - Mme A. M. ORECCHIONI - P. PASQUIS - H.PIGUET - M.SAMSON – Mme SAMSON-DOLLFUS – J.C. SCHRUB - R.SOYER - B.TARDIF - .TESTART - J.M. THOMINE – C. THUILLEZ - P.TRON - C.WINCKLER - L.M.WOLF

I- MEDECINE

PROFESSEURS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie Plastique
M. Bruno BACHY (Surnombre)	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques BENICHOU	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire

Mme Françoise BEURET-BLANQUART (<i>Surnombre</i>) réadaptation	CRMPR	Médecine physique et de
M. Guy BONMARCHAND	HCN	Réanimation médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
M. Jean-François CAILLARD (<i>Surnombre</i>)	HCN	Médecine et santé au Travail
M. François CARON tropicales	HCN	Maladies infectieuses et
M. Philippe CHASSAGNE	HB	Médecine interne (Gériatrie)
M. Vincent COMPERE chirurgicale	HCN	Anesthésiologie et réanimation
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Pierre CZERNICHOW santé	HCH	Epidémiologie, économie de la
M. Jean - Nicolas DACHER Médicale	HCN	Radiologie et Imagerie
M. Stéfan DARMONI Médicale/Techniques de communication	HCN	Informatique
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN (<i>Surnombre</i>)	HCN	Oto-Rhino-Laryngologie
M. Jean DOUCET Interne - Gériatrie.	HB	Thérapeutique/Médecine –
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
M. Philippe DUCROTTE	HCN	Hépat – Gastro - Entérologie
M. Frank DUJARDIN Traumatologique	HCN	Chirurgie Orthopédique -
M. Fabrice DUPARC Orthopédique et Traumatologique	HCN	Anatomie - Chirurgie
M. Bertrand DUREUIL chirurgicale	HCN	Anesthésiologie et réanimation
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie/Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et Santé au Travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Michel GODIN	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
M. Philippe GRISE	HCN	Urologie
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie

M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato - vénéréologie
M. Jean-Marc KUHN métaboliques	HB	Endocrinologie et maladies
Mme Annie LAQUERRIERE pathologiques	HCN	Anatomie cytologie
M. Vincent LAUDENBACH chirurgicale	HCN	Anesthésie et réanimation
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé LEFEBVRE métaboliques	HB	Endocrinologie et maladies
M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
M. Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie Cardiaque
M. Bertrand MACE cytogénétique	HCN	Histologie, embryologie,
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine Interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	ORL
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépto - Gastro - Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT (Surnombre)	HCN	Neurologie
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénéréologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc PERON maxillo-faciale	HCN	Stomatologie et chirurgie
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
M. François PROUST	HCN	Neurochirurgie

Mme Nathalie RIVES et de la reprod.	HCN	Biologie et méd. du dévelop.
M. Jean-Christophe RICHARD (<i>Mise en dispo</i>) Médecine d'urgence	HCN	Réanimation Médicale,
M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastro
Mme Céline SAVOYE – COLLET	HCN	Imagerie Médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mme Florence THIBAUT	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. François TRON (<i>Surnombre</i>)	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
M. Benoît VEBER chirurgicale	HCN	Anesthésiologie Réanimation
M. Pierre VERA l'image	C.B	Biophysique et traitement de
M. Eric VERIN réadaptation	CRMPR	Médecine physique et de
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
M. Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS moléculaire	HCN	Biochimie et biologie
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie

M. Eric DURAND	HCN	Cardiologie
M. Manuel ETIENNE tropicales	HCN	Maladies infectieuses et
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER santé	HCN	Epidémiologie, économie de la
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie Cellulaire
M. Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
M. Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD moléculaire	HCN	Biochimie et Biologie
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
M. Francis ROUSSEL cytogénétique	HCN	Histologie, embryologie,
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
M. Pierre Hugues VIVIER	HCN	Imagerie Médicale

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mme Cristina BADULESCU	UFR	Communication

II-PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX	Physiologie
M. Paul MULDER	Sciences du médicament
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
M. Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB la santé	Législation pharmaceutique et économie de
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie Organique

M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et Mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEUR CONTRACTUEL

Mme Elizabeth DE PAOLIS	Anglais
--------------------------------	---------

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Imane EL MEOUCHE	Bactériologie
Mme Juliette GAUTIER	Galénique
M. Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie

III- MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS

M. Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre **FAINSILBER** UFR Médecine générale

M. Alain **MERCIER** UFR Médecine générale

M. Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS :

M Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN-TARTARIN** UFR Médecine Générale

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

GUILLAUME

CB - Centre HENRI BECQUEREL

Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS

CHS - Centre Hospitalier

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Mme Cécile BARBOT Minérale	Chimie Générale et
M. Thierry BESSON thérapeutique	Chimie
M. Roland CAPRON	Biophysique
M Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB Economie de la Santé	Législation,
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Mohamed SKIBA Galénique	Pharmacie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil **ADRIOUCH**
moléculaire

Biochimie et biologie

(Unité Inserm 905)

Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE**
moléculaire

Biochimie et biologie

(UMR 1079)

Mme Carine **CLEREN**
(Néovasc)

Neurosciences

Mme Pascaline **GAILDRAT**
moléculaire humaine

Génétique

(UMR 1079)

M. Antoine **OUVRARD-PASCAUD**
Inserm 1076)

Physiologie (Unité

Mme Isabelle **TOURNIER**
1079)

Biochimie (UMR

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Serguei **FETISSOV**
ADEN)

Physiologie (Groupe

Mme Su **RUAN**

Génie Informatique

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

A monsieur le Professeur Jacques Weber

De me faire l'honneur d'accepter de juger mon travail de thèse et de présider ce jury de Thèse.

Soyez assuré de ma profonde reconnaissance et de mon respect à votre égard.

A Madame le Docteur Lucille Pellerin

De m'avoir permis de travailler avec toi sur ce projet de thèse, pour ta disponibilité et tes conseils pendant ces 2 dernières années.

A Monsieur le Professeur Alain Mercier

De me faire l'honneur de juger mon travail de thèse. Pour votre participation à ce travail, vos conseils avisés. Merci d'avoir partagé votre expérience.

A Monsieur le Professeur Jacques Benichou

De me faire l'honneur d'accepter de participer au jugement de ce travail.

Au réseau du CNGE pour la participation à la diffusion du questionnaire.

A l'équipe du département de médecine générale de Tours, à l'URPS Haute Normandie et à la Carmi Est pour leur aide pour la diffusion du questionnaire.

A l'équipe du CIC du CHU de Rouen pour son aide méthodologique.

Au département de bio statistiques du CHU de Rouen pour son aide précieuse et tout particulièrement à Cédric Tzebia pour ses explications.

Merci à mes maîtres de stages les docteurs Bernard, Tonini et Grégoire pour m'avoir laissé du temps pour travailler sur ma thèse.

A mes parents, pour leur soutien inconditionnel pendant ces dix longues années.

A mes frères et sœurs, beaux-frères, belle-sœur et mes nièces pour leur présence à mes côtés, pour m'avoir soutenue, pour m'avoir changé les idées.

A ma sœur Coralie, parce qu'on a été dans la même galère, pour m'avoir montré le chemin, pour la relecture.

A ma sœur Tiphaine, pour son soutien, pour la relecture.

A mes grands-parents, pour leur présence à mes côtés.

A mes ami(e)s, Lorrains, Alsaciens et Berruyers, pour avoir toujours cru en moi.

A mes amis normands, pour m'avoir accueillie dans votre belle région, pour ces trois années passées ensemble.

Sommaire

Sigles et abréviations	16
Figures et tableaux	17
Article	18
Article	18
Bibliographie	41
Annexes	47
Annexe 1 : questionnaire.....	47
Annexe 2 : recommandations de la HAS février 2010	50

Sigles et abréviations

HAS : Haute Autorité de Santé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNRI : Centre National de Recherche et d'Investigations

CIC : Centre d'Investigation Clinique

DU : diplôme universitaire

DESC : diplôme d'étude spécialisée complémentaire

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

CLIC : Centre Locaux d'Information et de Coordination

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

FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1. Intérêts d'une consultation dédiée	30
Figure 2. Objectifs d'une consultation dédiée	31
Figure 3. Inconvénients pour l'aidant et le médecin généraliste	32
Figure 4. Identification des aidants	33
Figure 5. Organisation et contenu de la consultation dédiée	34
Tableau 1. Caractéristiques des médecins généralistes répondants	23
Tableau 2. Caractéristiques des aidants vus en consultation	24
Tableau 3. Eléments de la consultation dédiée réalisés par les médecins	26
Tableau 4. Médecins trouvant utiles et/ou réalisables ou en dehors du champ de la médecine générale les éléments de la consultation dédiée	28

Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France.

Introduction

En France, le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et démences apparentées est évalué à 996 000 en 2010 avec une prévalence de 9.8 % après 65 ans. Le nombre de malades devrait atteindre 1.75 millions d'ici 2030 (1). Parmi les personnes atteintes de démences, 65% à 88 % vivent à domicile (2). Le coût de l'institutionnalisation est élevé, à la charge de la personne dépendante (2). La prise en charge à domicile des personnes démentes varie selon la sévérité de la démence (3). Actuellement, le coût global de la prise en charge de la démence est estimé à 10 milliards d'euros (4). Le maintien à domicile est un enjeu essentiel pour limiter les coûts de la dépendance due à la démence et améliorer la qualité de vie des patients déments. La prise en charge d'un patient dément dépend principalement des proches du patient, que l'on regroupe sous le terme d'aidants familiaux. Ils permettent le maintien à domicile prolongé du patient (5). En 2009, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) a défini l'aidant familial 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, de façon permanente ou non, sous plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques » (6). Le nombre d'aidants de personnes âgées d'au moins 60 ans se chiffre à 4.3 millions dont 650 000 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer (7,8). Les aidants ont un âge moyen de 58 ans et 62 % sont des femmes (7). L'augmentation de l'espérance de vie et du nombre de personnes âgées dépendantes rend difficile l'estimation de l'évolution du nombre d'aidants familiaux (7). Les aidants représentent une population à risque avec une santé altérée : plus de dépression et de pathologies cardio-vasculaires du fait de la charge de travail due à la dépendance de leur proche (9–12). Ils ont aussi plus de troubles du sommeil avec une plus forte consommation d'hypnotiques (13). Les aidants de patients déments souffrent plus de dépression et passent plus d'heures à l'aide que les aidants de patients avec un trouble cognitif non déments (14). L'aide à la personne démente entraîne aussi une diminution des activités sociales et du temps de travail professionnel de l'aidant (9). Les femmes aidantes sont plus à risque de développer des problèmes de santé que les hommes aidants (7). Il est établi qu'une prise en charge

spécifique permet de réduire ce risque. Elle permet de mieux prendre en charge les aidants et de poursuivre le plus longtemps possible le maintien à domicile des patients déments (5). Le médecin généraliste occupe une place centrale dans sa connaissance des situations de démences, dans sa connaissance des familles et de par sa relation de proximité. Plusieurs études ont montré l'intérêt d'une intervention sur l'aidant pour diminuer la dépression et le fardeau induit par la situation d'aidant (15–17). Le fardeau correspond aux problèmes physiques, psychologiques, socioprofessionnels et financiers auxquels est confronté l'aidant (18). Les interventions proposées sont notamment un soutien psychologique, des thérapies comportementales individuelles, une aide au développement de stratégies pour faire face aux problèmes posés par la prise en charge du patient dément (15–17). L'encadrement de l'aidant permet de réduire son fardeau et d'améliorer son bien-être (19). Les stratégies de prise en charge coordonnées et pluridisciplinaires sont également efficaces (15,20). En France en 2011, il existe environ 2000 structures qui proposent un soutien aux aidants sous la forme de réunions d'informations, de groupes d'échanges entre familles, de groupes de paroles (7). Plus de la moitié apportent un soutien psychologique individuel. Les interventions psycho-socio-éducatives apportent une aide à la gestion des troubles du comportement et des informations sur la maladie (7).

La Haute Autorité de Santé (HAS) s'est intéressée à l'aidant familial, véritable patient caché. Elle propose une intervention adaptée pour réduire les problèmes de santé spécifiques de l'aidant (21). La HAS établit le cadre de cette intervention dans le plan Alzheimer 2008-2012 (22). Elle propose une consultation dédiée à l'aidant du patient dément, réalisée annuellement par le médecin généraliste. Cette consultation a pour but d'améliorer l'état de santé physique et psychique de l'aidant, de détecter et prendre en charge les effets délétères sur sa santé induits par le rôle d'aidant. L'objectif est de réduire le fardeau. Les recommandations de la HAS de février 2010 établissent le cadre de cette consultation et son contenu (22) (Annexe 2). La consultation comporte une évaluation physique, psychique, nutritionnelle, de l'autonomie et du fardeau de l'aidant. Elle contient des éléments de prévention et une évaluation de la bonne adéquation des aides sociales et financières aux besoins de l'aidant.

Malgré ces constatations de la nécessité d'une aide à l'aidant, plusieurs études qualitatives établissent que les médecins généralistes sont en difficulté face à la gestion de l'aidant et aux problèmes induits par la situation d'aide (23,24). La communication entre l'aidant et le médecin est complexe et une inadéquation entre les besoins de l'aidant et l'aide apportée par le médecin généraliste est fréquemment établie (24–26). Aucune donnée n'est actuellement

disponible sur la pratique de la consultation dédiée telle qu'elle est recommandée par la HAS en France depuis 2010. Aucune donnée ne permet de connaître les résultats de la réalisation de cette consultation, ni les difficultés rencontrées par les médecins. Il n'y a pas d'outil d'évaluation de la consultation dédiée depuis sa mise en place.

Par ailleurs une revue récente de la littérature de 2014 n'a pas mis en évidence de niveau de preuve élevé d'une telle consultation dédiée. Les interventions dédiées aux aidants familiaux qui font intervenir les médecins généralistes sont rares. Aucun élément de l'efficacité et de la faisabilité d'une intervention sous forme d'une consultation dédiée par le généraliste n'est retrouvé dans la littérature (27).

Cette étude a pour objectif principal de déterminer combien de médecins généralistes pratiquent la consultation dédiée aux aidants familiaux en 2013 selon les recommandations de la HAS. L'objectif secondaire est d'évaluer leur pratique individuelle de prise en charge des aidants et leurs opinions sur les intérêts et les inconvénients d'une consultation dédiée.

Méthode

Une étude observationnelle, transversale, sur un échantillon national de médecins généralistes français a été réalisée.

Les critères d'inclusion des médecins généralistes ont été les suivants : un exercice libéral ou salarié, ambulatoire, de médecine générale. Les médecins exerçant uniquement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont été exclus.

Les médecins ont été recrutés par l'intermédiaire du réseau du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), de l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) de Haute-Normandie, de la Caisse Régionale de sécurité sociale des Mines Est (Carmi est) et par des contacts informels des régions Haute-Normandie, Centre et Lorraine.

Le critère de jugement principal était le taux de médecins qui pratiquent la consultation dédiée. Afin de disposer d'une précision suffisante pour évaluer ce critère de jugement, avec une largeur de l'intervalle de confiance à 95 % de +/- 5 %, 285 médecins généralistes répondeurs étaient nécessaires. Avec un taux attendu de 30% de réponses au questionnaire, 950 médecins généralistes devaient être contactés pour pouvoir répondre à l'objectif principal de l'étude. Le calcul s'est appuyé sur les résultats d'une étude préalable réalisée en Touraine qui a estimé le nombre de médecins pratiquant cette consultation à 24.6% (28). Il a été supposé que le pourcentage de médecins pratiquant cette consultation serait similaire.

Un questionnaire informatique national, en ligne, a été diffusé entre le 07 avril et le 25 juin 2014. Une diffusion large et une représentativité nationale de l'échantillon ont été obtenues. L'utilisation de questionnaires électroniques a permis de faciliter l'adhésion au protocole, et d'augmenter le taux de réponses au questionnaire.

Les items du questionnaire se sont appuyés sur les recommandations de la consultation dédiée de la HAS (22). Les questions se sont appuyées sur les résultats d'études qualitatives effectuées sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des aidants familiaux et le point de vue des aidants et des médecins généralistes sur l'aide informelle (25,29) : pour prendre en charge l'aidant le médecin doit d'abord l'identifier en tant que tel ; il a un rôle de coordinateur dans la prise en charge de l'aidant ; il existe des obstacles à cette coordination : manque de temps, informations insuffisantes sur les structures existantes, compétences sociales limitées, question de la rémunération ; l'opinion sur une consultation est majoritairement positive mais il n'existe pas d'évaluation de cette consultation ; il semble nécessaire d'explorer une formulation de consultation dédiée adaptée aux attentes des médecins et des aidants (25,29).

Le questionnaire a été construit en s'appuyant sur ces travaux pour évaluer la pratique des médecins généralistes et les propositions pour améliorer la consultation dédiée. (Annexe 1)

La première partie du questionnaire (questions 1 à 7) détaillait les caractéristiques de l'échantillon. Les questions ont été établies à partir de questions types d'enquêtes de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) (30). Cette partie a permis d'évaluer la représentativité de l'échantillon, en comparant avec les données de l'Institut National de la Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE) et de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). La deuxième partie concernait la pratique de la consultation dédiée par les médecins généralistes. Elle reprenait les différents points des recommandations (22) et interrogeait les médecins sur leur utilité, leur faisabilité, leurs intérêts et inconvénients par des questions fermées et semi-ouvertes.

L'accord des médecins généralistes pour un éventuel entretien semi-directif a été recueilli en fin de questionnaire.

Un pré-test du questionnaire a été effectué du 5 décembre 2013 au 5 janvier 2014 auprès de médecins généralistes des régions Haute-Normandie, Lorraine et du Centre. L'échantillonnage a été effectué de manière opportuniste. Trente-trois médecins ont été contactés pour remplir le questionnaire. Dix-neuf réponses ont été obtenues et ont permis l'évaluation des qualités et des défauts du questionnaire. L'évaluation a été effectuée par entretien semi-directif par téléphone : reprise du questionnaire, compréhension des questions

sur la forme et le contenu, questions ouvertes sur leur impression générale (acceptabilité, durée de réponse).

Une analyse mixte quantitative et qualitative a été effectuée.

Les tests de Student et du Chi 2 ont été utilisés pour l'analyse statistique des variables. Ces tests permettent de comparer les caractéristiques de l'échantillon de médecins pratiquant la consultation dédiée avec celles des médecins ne la pratiquant pas.

Une analyse thématique a été utilisée pour les réponses ouvertes. Cette technique décrit les matériaux étudiés en identifiant, recensant et classant les éléments de leur contenu en vue de comparaisons, de contextualisations et d'interprétations ultérieures. Toutes les réponses sont découpées transversalement en verbatims pour permettre une analyse de contenu, sous forme de codes, de catégories et thèmes, afin de produire des modèles explicatifs de pratiques, de représentations ou d'opinions. Toutes les données sont classées dans les différentes catégories, aucune donnée n'est écartée (31). La réflexion méthodologique a été menée à l'aide de l'équipe du Centre d'Investigation Clinique (CIC) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen Inserm 1404. Il s'agissait d'une étude observationnelle au cours de laquelle aucune intervention impliquant le patient n'était prévue. Le protocole a été validé et accepté par la commission responsable sur le plan éthique des protocoles non interventionnels (CERNI) du CHU de Rouen.

Résultats

1-Description de la population

241 résultats ont été obtenus. Les médecins répondants exerçaient dans 64 départements français différents. Les caractéristiques démographiques des médecins répondants sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : caractéristiques des médecins généralistes répondeurs

Sexe	
Homme	60.6 % (n=146)
Femme	39.4 % (n=95)
Age	
Moyen	49 ans (+/-11)
Type d'exercice	
Seul	22 % (n=53)
En groupe	75.5 % (n=182)
Autres (mixte : libéral/hospitalier, remplacement)	2.5 % (n=6)
DU ou DESC de gériatrie	
Oui	12 % (n=29)
Non	88 % (n=212)
Consultations par semaine	
Moins de 75	17 % (n=41)
De 75 à 150	73.9 % (n=178)
Plus de 150	9.1% (n=22)

Maître de stage universitaire	
Oui	78 % (n=188)
Non	22 % (n=53)

DU : diplôme universitaire

DESC : diplôme d'étude spécialisée complémentaire

2- Description de la population déclarée des aidants

Les médecins suivaient en moyenne 15 aidants parmi leurs patients. 30% d'entre eux trouvaient plutôt difficile d'identifier les aidants familiaux. Les caractéristiques des aidants sont décrites dans le tableau 2.

Tableau 2 -Caractéristiques des aidants vus en consultation

Sexe (n=50)	
Homme	32 % (n=16)
Femme	68% (n=34)
Age (n=16)	
Moyen	68 ans (+/-11)
Lien de parenté (n=50)	
Epoux/épouse	60% (n=30)
Enfant	36 % (n=18)
Fratie	4% (n=2)
Nombre de pathologies (n=16)	1 à 2

Type de consultation (n=29)	
Au cabinet	69 % (n=20)
A domicile	31% (n=9)
Stade de la démence du patient dément (n=29)	
Léger	14% (n=4)
Modéré	27 % (n=8)
Sévère	59 % (n=17)
Aides professionnelles (n=21)	
Oui	86 % (n=18)
Non	14% (n=3)
Cohabitation (n=28)	
Oui	86 % (n=24)
Non	14 % (n=4)

3-Résultat principal : Pratique de la consultation dédiée

20.7 % des médecins déclaraient faire des consultations dédiées (n=50 ; IC 95[15.6 ; 25.8]). Le nombre de consultations dédiées ne variait pas significativement en fonction du sexe (p=0.68), du type d'exercice (p= 0.30), du statut de maître de stage universitaire (p=0.82) et du nombre de consultations par semaine (p=0.85). Il ne variait pas significativement selon la détention d'un Diplôme d'université (DU) ou d'un Diplôme d'Etude Spécialisée Complémentaire (DESC) (p=0.58).

4. Résultats secondaires : Evaluation de la pratique de la consultation dédiée

40% des médecins connaissaient la recommandation de la HAS sur la consultation dédiée aux aidants de patients déments. Les maîtres de stage étaient plus nombreux à connaître la recommandation de la HAS sur la consultation dédiée par rapport au non maîtres de stage ($p=0.003$, significatif).

Les éléments de la consultation dédiée qui étaient réalisés par les médecins sont décrits dans le tableau 3. Les principaux éléments de la prise en charge des aidants réalisés par les médecins étaient la gestion des problèmes d'ordre social (76.2%) et l'évaluation du retentissement familial (85.7 %). Une évaluation nutritionnelle était réalisée par 14.3% des médecins et des échelles étaient utilisées comme outil d'évaluation par 9.5% des médecins. L'aidant était vu seul en consultation par 78.6% des médecins. La consultation dédiée était réalisée dans le cadre du suivi annuel par 21.4% des médecins. 63% des médecins avaient réparti les éléments de la consultation dédiée sur plusieurs consultations ; 37 % les avaient réunis en une seule consultation.

Tableau 3 -Eléments de la consultation dédiée réalisés par les médecins (n=42)

ORGANISATION DE LA CONSULTATION DEDIEE	Médecins réalisant ces éléments	Médecins ne réalisant pas ces éléments
Consultation effectuée dans le cadre du suivi annuel	21.4% (n=9)	78.6% (n=33)
Consultation effectuée en plus du suivi annuel	35.7% (n=15)	64.3% (n=27)
Consultation faite à la demande de l'aidant	50% (n=21)	50 % (n=21)
Aidant vu seul	78.6% (n=33)	21.4% (n=9)
CONTENU DE LA CONSULTATION DEDIEE		
Evaluation physique	50% (n=21)	50% (n=21)

Evaluation psychique	38% (n=16)	62% (n=26)
Evaluation nutritionnelle	14.3% (n=6)	85.7% (n=36)
Evaluation du niveau d'autonomie	21.4% (n=9)	78.6% (n=33)
Evaluation du fardeau de l'aidant	52.4% (n=22)	47.6% (n=20)
Prévention	57.1% (n=24)	42.9% (n=18)
Utilisation d'échelles comme outil d'évaluation	9.5% (n=4)	90.5% (n=38)
Vérification des aides financières	52.4% (n=22)	47.6% (n=20)
Gestion des problèmes d'ordre social	76.2% (n=32)	23.8% (n=10)
Evaluation du retentissement professionnel	31% (n=13)	69% (n=29)
Evaluation du retentissement familial	85.7% (n=36)	14.3% (n=6)

5-Résultats secondaires : Opinions

5.1 Les différents éléments de la consultation dédiée

Les éléments de la consultation dédiée jugés utiles et réalisables par les médecins sont représentés dans le tableau 4. L'évaluation du retentissement familial de la situation d'aidant était jugée utile par 82,6 % des médecins et réalisable par 62 % d'entre eux. L'utilisation d'échelles comme outils d'évaluation étaient jugée utile par 13,7 % des médecins et réalisable par 12% d'entre eux. Une consultation faite avec l'aidant seul été jugée utile par 68.5% des médecins et réalisable par 65.6% d'entre eux. La vérification des aides financières (69.7%) et

la gestion des problèmes d'ordre social (48.1%) étaient jugées par les médecins comme n'étant pas de leur ressort. 50% des médecins pensaient que les éléments qui n'étaient pas de leur ressort devaient être réalisés par un autre professionnel de santé. 44% des médecins pensaient qu'il fallait réaliser une consultation pluridisciplinaire. 6% des médecins ne se prononçaient pas.

Tableau 4 Médecins trouvant utiles et/ou réalisables ou en dehors du champ de la médecine générale les éléments de la consultation dédiée

Eléments d'une consultation dédiée	UTILES	REALISABLES	HORS EXERCICE MEDECINE GENERALE
Proposition d'une consultation	53.1% (n=128)	56.9% (n=137)	NA
Réalisation d'une consultation dédiée	39% (n=94)	41.1% (n=99)	NA
Réalisation d'une consultation annuellement	23.2% (n=56)	32.8% (n=79)	NA
Consultation faite avec l'aidant seul	68.5% (n=165)	65.6% (n=158)	NA
Evaluation physique	44.8% (n=108)	52.7% (n=127)	6.2% (n=15)
Evaluation psychique	62.2% (n=150)	50.2% (n=121)	12.4% (n=30)
Evaluation nutritionnelle	20.7% (n=50)	17.8% (n=43)	25.7% (n=62)
Evaluation de l'autonomie	30.7% (n=74)	31.1% (n=75)	17% (n=41)

Evaluation du fardeau	63.5% (n=153)	57.3% (n=138)	12.9% (n=31)
Prévention	40.7% (n=98)	46.5% (n=112)	7% (n=17)
Utilisation d'échelles comme outil d'évaluation	13.7% (n=33)	12% (n=29)	28.2% (n=68)
Vérification des aides financières	54.8% (n=132)	41.9% (n=101)	69.7% (n=168)
Gestion des problèmes d'ordre social	66.4% (n=160)	48.5% (n=117)	48.1% (n=116)
Evaluation du retentissement professionnel	62.2% (n=150)	54.4% (n=131)	20.3% (n=49)
Evaluation du retentissement familial	82.6% (n=199)	68% (n=164)	5.8% (n=14)

NA= non applicable

5.2 Intérêts d'une consultation dédiée

Les intérêts d'une consultation dédiée étaient d'après les médecins répondants : la reconnaissance du statut d'aidant, un temps dédié à l'aidant, le suivi de l'aidant, l'écoute de l'aidant et de ses difficultés, un intérêt pour le médecin généraliste et pour le patient dément. Ils sont représentés dans la figure 1.

Figure 1. Intérêts d'une consultation dédiée

Intérêts pour l'aidant	Intérêts pour le médecin généraliste	Intérêts pour le patient dément
<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance du statut d'aidant <i>"mise en valeur de l'aidant et de sa fonction", "prendre en compte le statut d'aidant et le retentissement de ce statut sur sa vie"</i> • Temps dédié à l'aidant <i>"réel moment à consacrer à l'aidant", "le dissocier du patient dément"</i> • Suivi de l'aidant <i>"l'aidant ne consulte pas pour lui spontanément, cadre légal avec obligation de se prendre en charge"</i> • Ecoute de l'aidant et de ses difficultés <i>"offrir un espace de parole spécifiquement dédié à l'aidant et à ses difficultés ressenties", "sortir l'aidant de l'isolement, le soutenir"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance de son travail <i>"Nous sommes probablement nombreux à avoir devancé les recommandations et leur formalisation par cette consultation dédiée", "Etre reconnu dans un travail que nous faisons déjà sans savoir si cela était vraiment de notre ressort"</i> • Echange professionnel <i>"Bon échange professionnel mais aussi humain du partage quotidien des difficultés", "travail conjoint avec l'assistante sociale"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de sa prise en charge <i>"Prise en charge orientée du malade par les dires de l'aidant", "si l'aidant est en bonne santé, cela permet une meilleure prise en charge de l'aidé"</i> • Gestion du maintien à domicile <i>"vérifier si le maintien à domicile du patient dément reste possible", "maintenir une situation difficile pour l'aidé"</i> • Recul de l'institutionnalisation <i>"éviter l'institutionnalisation du patient dément"</i>

Les objectifs d'une consultation dédiée d'après les médecins étaient le maintien de l'aidant en bonne santé physique et mentale, l'évaluation des besoins de l'aidant, l'organisation des aides. Ils sont représentés dans la figure 2.

Figure 2. Objectifs d'une consultation dédiée

Maintien de la santé de l'aidant	Evaluation des besoins de l'aidant	Organisation des aides
<ul style="list-style-type: none"> • Santé physique <i>"dépistage précoce de la perte d'autonomie de l'aidant", "faire le point sur ses pathologies"</i> • Santé mentale <i>"évaluer les risques de burn out, de dépression", "anticiper la souffrance"</i> • Prévention <i>"prévention de l'épuisement, d'un deuil pathologique", "prévenir plutôt que guérir"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Gestion du patient dément <i>"explication des troubles du comportement", "parler librement du pronostic du patient dément", "expliquer la pathologie de la personne concernée"</i> • Soutien <i>"déculpabiliser, soutenir", "anticiper les difficultés présentées par les aidants, les entourer, les soutenir"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Les aides à domicile <i>"augmentation des aides pour soulager l'aidant", "conseiller l'aidant sur les aménagements possibles au domicile"</i> • Les structures d'accueil <i>"anticiper l'entrée en EHPAD", "parler des alternatives de prise en charge pour lui permettre de souffler"</i>

5.3 Inconvénients d'une consultation dédiée

Les inconvénients d'une consultation dédiée étaient : l'acceptabilité par l'aidant, les besoins de l'aidant, le rôle du médecin généraliste, l'identification des aidants, l'organisation et le contenu de la consultation. Ils sont présentés dans les figures 3, 4 et 5.

Figure 3. Inconvénients pour l'aidant et le médecin généraliste

Acceptabilité par l'aidant	Besoins de l'aidant	Rôle du médecin généraliste
<ul style="list-style-type: none"> • Absence de demande " Il faut convaincre l'aidant de la nécessité d'une prise en charge alors qu'il n'en émet pas forcément le besoin ou l'envie", "Les aidants n'y voient pas toujours un intérêt car ce ne sont pas eux les malades", "l'aidant ne consulte que rarement, quand la situation est déjà critique à gérer pour lui" • Peur de l'aidant "peur d'être jugé, peur de craquer", "peur de se voir annoncer le passage en établissement du dément" • Formalisme "cela doit se faire naturellement, sans contrainte", "manque de spontanéité", "difficile de convoquer" 	<ul style="list-style-type: none"> • Consultation standardisée "C'est complètement impersonnel et souvent déconnecté de la réelle attente de nos patients", "Doit s'adapter à la demande et aux besoins du patient" • Place de l'aidant "Positionnement bancal entre l'intérêt du patient et l'intérêt de l'aidant", "Prendre l'aidant pour un professionnel de santé et se décharger sur lui" 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge sociale "Consultation moins médicale que psycho-sociale", "Aide sociale : rôle du médecin ? ", " il faudrait dissocier l'aspect financier et social pour être facilement réalisable" • Consultation de médecine générale "Une approche pluriprofessionnelle au sein d'une plateforme de santé territoriale serait pertinente", "Cette consultation devrait être pluridisciplinaire" • Manque de pratique "Manque d'habitude de ces consultations dédiées pour le médecin comme pour le patient", "non connaissance de l'intérêt de ces consultations préventives de la part des partenaires de soins"

Figure 4 Identification des aidants

Les aidants	Le médecin généraliste	Organisation
<ul style="list-style-type: none"> • Définition de l'aidant <i>"parfois difficile de préciser la fonction d'aidant", "tout est dans la définition de ce qu'est un aidant, y a-t-il une définition temporelle pour le degré d'investissement?"</i> • Non reconnaissance de son statut par l'aidant lui-même <i>"certains de mes patients ne s'identifient pas eux même comme des aidants", "l'aidant ne se considère pas spontanément comme objet de soins"</i> • Aidants multiples <i>"passage de relais au sein des familles dont le médecin traitant n'est pas toujours informé", "ils ne sont parfois pas les seuls aidants"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Statut d'aidant non recherché par le médecin généraliste <i>"je n'explore pas en général les relations avec les parents de mes patients adultes", "je ne pose pas la question systématiquement"</i> • Médecin traitant <i>"aidant suivi par un autre médecin que la personne démente, donc médecin pas forcément au courant", "il faut identifier les aidants, ce n'est pas évident lorsque l'on est pas le médecin traitant de l'aidant et du patient dément"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre de l'aidant <i>"aidants pas toujours présents lors des visites", "l'aidant est peu visible", "ont peu de disponibilités entre leur métier et les impératifs liés à leur situation d'aidants familiaux"</i> • Manque de temps <i>"il y a déjà tellement d'éléments à identifier en 15 minutes!", "souvent en visite c'est plus difficile de dégager du temps dédié"</i>

Figure 5. Organisation et contenu de la consultation dédiée

Temps	Organisation générale	Contenu
<ul style="list-style-type: none"> • Temps de consultation <i>"consultation chronophage, beaucoup plus longue que d'habitude", "temps à placer dans un agenda déjà surchargé"</i> • Temps dédié à l'aidant <i>"difficile de trouver un temps dédié qu'à ça", "difficile de voir l'aidant seul, que faire du patient dément pendant ce temps?", "parfois l'aidant ne peut pas se déplacer"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Coût <i>"consultation non rémunérée", "pas de cotation de tarification"</i> • Périodicité <i>"une consultation annuelle c'est peu pour régler tous les problèmes qui nécessitent de se voir régulièrement", "on fait ça au fur et à mesure sur l'année, les besoins sont continus, pas à un moment x dans l'année"</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Caractère dédié de la consultation <i>"cela se fait naturellement dans le cadre du suivi de mes patients, ils parlent de leur situation d'aidant et je ne les fait pas revenir pour parler et évaluer leur situation d'aidant", "pourquoi mettre un cadre fixe d'une situation naturelle? Le médecin traitant de l'aidant le voit en consultation en tant que patient et l'examine en prenant en compte qu'il est également aidant"</i> • Outils d'évaluation <i>"les échelles ne remplacent pas la connaissance de nos patients et des ressources d'aide locales", "problème des questionnaires, très peu utilisés par le médecin généraliste"</i>

Discussion

Cette étude montre que seulement 20.7 % des médecins généralistes pratiquent la consultation dédiée type HAS depuis les recommandations de 2010. Cette étude est à priori la première à explorer la pratique de la consultation dédiée par les médecins généralistes en France. Une étude de 2012 réalisée en Touraine a estimé ce nombre à 24.6% (28). Le pourcentage de 20,7 % de médecins pratiquant cette consultation en France est proche de celui retrouvé en

Touraine. Ce chiffre faible est paradoxal dans un contexte où la situation des aidants familiaux est pourtant bien connue et le retentissement de l'aide établi. La nécessité de prendre en charge les aidants est par ailleurs démontrée et appuyée par les autorités de santé. Des éléments sont mis en avant tant sur la forme que sur le fond pouvant expliquer ce résultat. La prise en charge dédiée de l'aidant n'est pas remise en question. Les médecins interrogés trouvent qu'il y a des intérêts à prendre en charge l'aidant de manière spécifique. Cela permet une reconnaissance du statut d'aidant, une écoute des difficultés et la mise en place d'un suivi adapté aux besoins mis en évidence. Ce suivi va permettre une meilleure prise en charge de l'aidant, de sa santé physique et mentale. La prise en charge spécifique de l'aidant profite également au patient dément par l'amélioration de la gestion du maintien à domicile et un recul de l'institutionnalisation. Ces effets positifs sont retrouvés dans la littérature (5,16,17). Une prise en charge dédiée va permettre d'évaluer les besoins de l'aidant et d'organiser les aides autour de la dyade aidant-aidé.

La consultation dédiée comporte des aspects positifs dans son contenu malgré sa faible réalisation. L'évaluation du retentissement familial et professionnel, une évaluation psychique et du fardeau de l'aidant ainsi que la gestion des problèmes d'ordre social et financiers sont les principaux éléments jugés utiles par les médecins pour prendre en charge l'aidant. Parmi les médecins qui réalisent la consultation dédiée, 85.7 % évaluent le retentissement familial, 52.4% évaluent le fardeau de l'aidant, 76.2% s'occupent des problèmes d'ordre social et 52.4% des problèmes financiers. Seuls 31% des médecins évaluent le retentissement professionnel et 38% font une évaluation psychique. Ces chiffres plus faibles peuvent s'expliquer par le fait que presque un médecin sur deux pense que les évaluations du retentissement professionnel et psychique ne sont pas réalisables en pratique voire qu'elles ne sont pas du ressort des médecins généralistes.

Un contenu de la consultation dédiée jugé inadapté peut expliquer le faible pourcentage de médecins qui réalisent cette consultation. Les médecins jugent plusieurs éléments de la consultation type HAS peu utiles pour la prise en charge de l'aidant. Ces éléments sont l'évaluation physique, nutritionnelle et de l'autonomie de l'aidant ainsi que l'utilisation d'échelles comme outils d'évaluation. Parmi les médecins qui pratiquent la consultation, seule une faible proportion réalise une évaluation nutritionnelle, de l'autonomie et utilise des échelles. Ce résultat est retrouvé dans la littérature. Dans une étude de 2013, Di Patrizio (32) s'intéresse à l'utilisation des échelles gériatriques dans la pratique des médecins généralistes de Meurthe et Moselle. Plus de la moitié des médecins interrogés jugent l'utilisation

d'échelles inadaptée à leur pratique. Pour les médecins interrogés, les obstacles à l'utilisation des échelles sont le temps excessif nécessaire à leur réalisation, le manque de formation et de pratique, l'absence de cotation et le risque d'altération de la relation médecin-patient. Dans cette étude, l'état nutritionnel et l'autonomie sont évalués à l'aide d'échelles par moins de 10% des médecins. Pour eux, les échelles seraient plutôt un outil à usage ponctuel par un intervenant extérieur. Ces aspects de la prise en charge seraient plutôt du ressort des médecins neurologues ou gériatres, mieux formés à la pratique des outils d'évaluation gériatrique. Plus de la moitié des médecins pensent que la gestion des problèmes d'ordre social et financier n'est pas réalisable voire qu'elle n'est pas de leur ressort. La prise en charge sociale est jugée comme un inconvénient de la consultation dédiée. Il conviendrait de dissocier l'aspect financier et social pour que la consultation soit réalisable dans ses autres aspects. Il est démontré dans la littérature que les médecins ne connaissent pas bien les différents services sociaux et d'aide disponibles pour l'aidant (33). Le rapport observatoire régional de santé de Champagne Ardenne met en évidence que les médecins généralistes connaissent en partie les services d'aide, mais seuls 59% déclarent connaître un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) (33). 76.2% des médecins de notre étude qui réalisent des consultations dédiées gèrent néanmoins les problèmes d'ordre social et 52.4% s'occupent des aides financières. Cette prise en charge pourtant jugée inadaptée peut s'expliquer par le fait que l'aidant est demandeur d'une prise en charge sociale et le médecin généraliste représente souvent son principal interlocuteur, dans une relation privilégiée de proximité et de confiance. Hirakawa (34) retrouve dans une étude de 2011, que les aidants utilisent principalement les médecins généralistes comme source d'information pour les services d'aide. Dans une étude de 2010, Donath (35) démontre l'intérêt d'une formation des médecins généralistes aux différents soins de support pour les aidants : les aidants utilisent mieux les services d'aide quand ceux-ci sont proposés par un médecin généraliste formé.

Les difficultés secondaires à l'organisation et au cadre de la consultation dédiée peuvent expliquer le faible pourcentage de médecins qui pratiquent la consultation dédiée annuelle standardisée décrite par la HAS. Parmi les médecins qui déclarent pratiquer la consultation dédiée seuls 37% réalisent tous les éléments lors d'une seule consultation. Ils trouvent que la consultation dédiée est très longue est donc difficilement réalisable en une seule fois. Seuls 32.8% des médecins pensent qu'une consultation annuelle est réalisable. Ils réalisent plutôt un suivi de l'aidant sur plusieurs consultations au fur et à mesure de l'année et de la survenue des problèmes dans la dyade aidant-aidé. Le médecin ne peut pas placer ce type de consultation

dans son emploi du temps. Le médecin n'a pas l'habitude de ces consultations dédiées. Le caractère dédié de la consultation est un inconvénient pour les médecins qui réalisent le suivi de leur aidant naturellement, lors d'une consultation classique où ils déclarent prendre en compte le statut d'aidant de leur patient. La consultation dédiée formalise la relation médecin-patient, il y a un manque de spontanéité. Ces résultats sont illustrés dans une étude de 2011 où les médecins rapportent l'importance d'une initiative libre de l'aidant, en fonction de ses besoins (25).

La difficulté de la réalisation d'une consultation dédiée peut provenir de l'aidant lui-même. Les médecins évoquent la complexité pour l'aidant de libérer le temps nécessaire pour cette consultation car il ne peut laisser le patient dément seul trop longtemps. Malgré ces difficultés, 78.6 % des médecins effectuent la consultation dédiée avec l'aidant seul. Les médecins sont 68.5% à trouver ça utile et 65.6% à trouver ça réalisable. Une étude de 2011, retrouve un intérêt à voir l'aidant seul pour lui permettre de s'exprimer plus librement sur son ressenti. La présence du patient dément peut gêner l'aidant pour parler de ses problèmes et peut concentrer l'attention du médecin sur le patient dément au lieu de l'aidant (25). Une autre difficulté rencontrée pour la réalisation d'une consultation dédiée est l'absence de demande de la part de l'aidant, qui a peur d'être jugé ou qui n'en éprouve pas le besoin.

L'identification de l'aidant est une autre difficulté à la mise en place d'une consultation dédiée retrouvée dans l'étude. Pour prendre en charge un aidant, les médecins doivent d'abord pouvoir l'identifier, ce que 30 % des médecins trouvent difficile dans notre étude. Un travail de 2014 retrouve qu'un aidant familial sur deux n'est pas identifié dans les échanges entre médecins généralistes et les médecins neurologues (36). Plusieurs raisons sont évoquées par les médecins : la notion d'aidant n'est pas toujours clairement définie. Malgré une définition consensuelle (COFACE), les médecins n'utilisent pas toujours le terme d'aidant et ne l'explique pas à leur patient. Dans une étude de 2011, les médecins et les aidants n'ont pas toujours la même définition de l'aide qui peut être physique mais aussi avoir une composante émotionnelle. Cette diversité dans la définition de l'aidant entraîne des difficultés d'identification de l'aidant par les médecins et par l'aidant lui-même (29). L'aidant ne s'identifie pas toujours comme tel et n'informerait donc pas le médecin de son statut d'aidant qu'il ne reconnaît pas. Le médecin ne recherche pas toujours le statut d'aidant chez ces patients, il ne pose pas la question systématiquement. Au sein des familles il existe parfois plusieurs aidants, qui se relaient au près du patient dément. Il est difficile dans ce cas pour le médecin de suivre un aidant, d'autant plus quand l'aidant est actif et partagé entre son métier

et sa fonction d'aidant. Une étude qualitative de 2011 retrouve aussi la difficulté pour les médecins d'identifier les aidants surtout en cas d'aidants multiples au sein des familles (25).

Le cadre de la consultation dédiée inadapté à la médecine ambulatoire peut expliquer le faible pourcentage de médecins qui pratiquent la consultation dédiée. Pour les médecins, la prise en charge de l'aidant doit être pluridisciplinaire et non réduite à une consultation unique avec le médecin généraliste. Ils évoquent une approche pluri professionnelle au sein d'une plateforme de santé territoriale ou l'utilisation de réseaux dédiés. Ils évoquent des collaborations pluridisciplinaires avec des infirmières, des assistantes sociales et d'autres professionnels de soins. Dans une revue de la littérature de 2013, le seul article qui retrouve des résultats positifs significatifs sur la prise en charge de l'aidant repose sur une collaboration pluridisciplinaire entre les médecins généralistes, une infirmière et d'autres professionnels de santé (27). Cette étude de Callahan (37) retrouve en effet qu'une prise en charge collaborative par le médecin généraliste, par une infirmière formée au case management et par des gériatres et psychiatres permet de réduire le stress de l'aidant. Une enquête de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) de 2005 retrouve que seuls 16.8% des médecins interrogés ont un contact avec l'association France Alzheimer, 13.7% avec un CLIC et 25.3% avec un réseau gérontologique (38). Pour 44.9% des médecins, la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge des patients déments est insuffisante et la coordination par un professionnel de santé autre que le médecin généraliste est souhaitée par 59.1% des médecins (38). Burns (39) démontre en 2003 l'intérêt d'une intervention à domicile d'un éducateur formé à la prise en charge des aidants. Cette intervention améliore le bien-être de l'aidant, et diminue son risque de dépression.

L'enquête de l'INSERM de 2005 retrouve que 50.9% des médecins sont favorables à la création d'un poste de coordinateur ou case manager. Ce nouveau métier est issu du plan Alzheimer 2008-2012. Les case manager travaillent au sein des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) sur l'ensemble du territoire (40). Leur mission est de coordonner les soins, de faire le lien entre les personnels des services sociaux, des services de santé et les familles. Dans une étude de 2014, Stampa (41) montre l'intérêt du case manager au sein d'une équipe pluridisciplinaire (infirmière, assistante sociale, psychologue et thérapeute) dans la prise en charge des patients déments et de leurs aidants. La collaboration interprofessionnelle dans les équipes de case manager permet un changement des pratiques professionnelles avec une homogénéisation des pratiques. Le rôle des case manager reste cependant encore mal défini comme le montre une étude anglaise qui se base sur le modèle

américain des case manager pour mettre en place ce type de prise en charge au Royaume Uni (42). Le case management est compatible avec les valeurs, les normes et les besoins de la médecine mais de façon plus théorique que pratique. La complexité du case management réside dans le problème de définition du rôle exact du case manager qui doit trouver sa place parmi les différents acteurs intervenant dans la prise en charge. L'avantage du case management pour les patients n'est pas clairement démontré. Il faut clarifier les besoins réels de la dyade aidant-aidé (moment de l'intervention du case manager, type d'intervention) et les compétences que doit avoir le case manager. Le médecin généraliste peut aussi collaborer avec les associations locales d'aide aux aidants (type association Alzheimer) pour améliorer la prise en charge des aidants. Les aidants sont satisfaits des interventions des associations et de la prise en charge conjointe avec le médecin généraliste (43). Une prise en charge pluridisciplinaire par le médecin généraliste et les services d'aide permettrait donc une meilleure prise en charge de l'aidant, plus adaptée à ses besoins. L'aidant a principalement besoin d'informations sur la maladie de l'aidé et sur les aides à sa disposition, sur l'organisation et la gestion des soins. Il veut aussi avoir l'opportunité de discuter de ses problèmes (44). Bass (45) propose un partenariat entre les hôpitaux spécialisés dans la prise en charge des personnes âgées et les services publics (associations) pour diminuer les contraintes de l'aidant, le risque de dépression et améliorer l'utilisation des services d'aide. A Valenciennes une équipe mobile de gériatrie a mis en place depuis 2011 un programme éducatif pour la formation des aidants. Les participants au programme sont satisfaits de cette formation qui répond à leur attente et qui a un impact psychologique positif (46). Ce type de formation permet de décharger le médecin généraliste d'une partie de l'éducation de l'aidant et de lui donner plus de temps pour se concentrer sur la partie médicale de la prise en charge de l'aidant.

Une prise en charge dédiée est bénéfique pour l'aidant. La consultation dédiée type HAS n'est pas l'outil le plus adapté. Il faudrait plutôt envisager une prise en charge pluridisciplinaire comme une collaboration entre le médecin généraliste, les centres de santé et les associations locales. Il faudrait adapter le contenu de la prise en charge dédiée aux besoins réels de l'aidant. Le médecin généraliste ne peut s'occuper seul de cette prise en charge et doit rester dans son domaine de compétence. Il serait intéressant de demander leur avis aux médecins généralistes sur ce que devrait être la prise en charge de l'aidant, ce qu'elle devrait contenir et comment l'organiser.

Forces de l'étude et limites

Cette étude est à priori la première à rechercher le taux de réalisation de la consultation dédiée depuis sa mise en place suite aux recommandations de 2010.

L'étude est réalisée sur un échantillon national de médecins généralistes représentatif. Les données démographiques des médecins répondants sont comparables à celles des données INSEE et CNAMTS (47,48). Les caractéristiques des aidants vus en consultation correspondent à celles retrouvées dans la littérature avec 68 % de femmes, un âge moyen de 68 ans et 60% de conjoints (21,49). Le recrutement était varié, élaboré par l'intermédiaire de plusieurs sources indépendantes.

Un biais de sélection existe qui est lié au questionnaire basé uniquement sur du volontariat: les médecins répondants étaient probablement plus sensibilisés à la prise en charge des aidants. Ce biais peut être responsable d'une augmentation de la prévalence du nombre de consultations dédiées pratiquées. Un biais d'information était également attendu, bien que le choix d'un questionnaire anonyme ait permis un recueil plus objectif des opinions.

Un manque de puissance est à noter malgré les précautions méthodologiques prises, car le nombre de réponses nécessaires n'a pas été obtenu. Ce constat tend à remettre en question le taux optimiste de 30 % de population répondeuse à un questionnaire.

Conclusion

La consultation dédiée recommandée par la HAS aux aidants de patients déments est peu pratiquée par les médecins généralistes en France. Elle n'est pas réalisable dans sa forme définie par la HAS. Une partie du contenu ne semble pas utile à la prise en charge des aidants en médecine générale. La prise en charge optimale apparaît d'organisation pluridisciplinaire et non limitée au seul médecin généraliste. Cette organisation nécessite une réflexion en groupe avec les différents intervenants afin de parvenir à une collaboration effective. Le contenu de la prise en charge spécifique en médecine générale nécessite une adaptation aux besoins réels de l'aidant et aux capacités des médecins généralistes. Dans cette optique, une réflexion de type groupe nominal puis la mise en place d'une étude pilote d'intervention auprès des aidants permettraient de tester une prise en charge des aidants optimisée.

Bibliographie

1. Jacquemin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *European journal of epidemiology* 2013 (consulté le 14.03.2014)]. Disponible à <http://link.springer.com/article/10.1007/s10654-013-9818-7/fulltext.html>
2. Chiffres de la maladie d'Alzheimer. Association pour le développement des neurosciences appliquées. (consulté le 10/01/2014) disponible à : http://www.alzheimer-adna.com/Alz_/Alzheimer_ChiffresV2.html
3. Gervès C et al. Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France: The predominant role of informal care. *Health policy* 2014 (Consulté le 14.03.2014). Disponible à : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851014000025>
4. La maladie d'Alzheimer. Agence Régionale de Santé du Centre: (consulté le 09/01/2014) disponible à : <http://www.ars.centre.sante.fr/La-maladie-d-Alzheimer.92456.0.html>
5. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martyre LM et al. Dementia Caregiver Intervention Research: In Search of Clinical Significance *Gerontologist* October 2002 42(5) 589-602 (consulté le 27/01/2013) disponible à : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2579772/>
6. Charte Européenne de l'Aidant Familial. Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE)
7. La place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Haut Conseil de Famille 16 juin 2011
8. UNAF Aider les aidants: 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux. 25 janvier 2006: (consulté le 12/01/2014) disponible à : <http://www.unaf.fr/spip.php?article3108>

9. Dang, Badiye, Kelkar. The Dementia Caregiver-A Primary Care Approach: Southern Medical Journal Décembre 2008 volume 101 pp 1246-1251 (consulté le 21/04/2013) disponible à : http://journals.lww.com/smajournalonline/Fulltext/2008/12000/The_Dementia_Caregiver_A_Primary_Care_Approach.19.aspx#
10. Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. Australian Family Physician September 2002 Vol. 31 No 9
11. Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people leaving at home. BMJ 1996 312: 153-6
12. Schulz R, O'Brien A, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence correlates and causes -. The Gerontologist-1995 Vol 35 No6 771-791
13. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément JP. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. L'encéphale 2010. 36 (159-165)
14. Fisher, G. G., Franks, M. M., Plassman, B. L., Brown, S. L., Potter, G. G., Llewellyn, D., Rogers, M. A. M. and Langa, K. M. (2011), Caring for Individuals with Dementia and Cognitive Impairment, Not Dementia: Findings from the Aging, Demographics, and Memory Study. Journal of the American Geriatrics Society, 59: 488–494. - Wiley Online Library [Internet]. [Consulté le 2014 Jan 14]. Disponible à : <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.unr-runn.fr/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.03304.x/full>
15. Caregiver- and Patient-Directed Interventions for Dementia Ontario Health Technology Assessment series 2008 8(4): 1-98 (consulté le 12/01/2013) disponible à : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3377513/>
16. Gaugler JE, Roth D, Haley W, MittelmanM. Can Counseling and Support Reduce Alzheimer's Caregivers' Burden and Depressive Symptoms during the Transition to Institutionalization? Results from the NYU Caregiver Intervention Study Journal of American Geriatric Society 2008 March 56(3): 421-428 (consulté le 15/12/2012) disponible à : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2700042/>

17. Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, Papacostas S, Efstathiou G, Sourtzi P. Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging and Mental Health* 2011 Vol15 No 6: 702-711
18. George LK, Gwyther LP. Caregiver Well Being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*-1986-Vol 26, No 3
19. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia exploring relationships between perceived burden depression coping and wellbeing .*Nursing and health sciences* 2005. 7 (81-91)
20. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research in Nursing and Health* 2001, 24, 349-360
21. Maladie d'Alzheimer: enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, expertise collective, INSERM 2007 p 365-375
22. Recommandations de bonnes pratiques: maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. HAS février 2010
23. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2009 27(1):31-40 (consulté le 21/04/2013) disponible à: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3410474/>
24. Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D. Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services | *Medical Journal of Australia* 2002 177(4): 186-188 (consulté le 30/11/2013) disponible à: <https://www.mja.com.au/journal/2002/177/4/communication-problems-between-dementia-carers-and-general-practitioners-effect>
25. 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/Etats-Unis [Thèse de doctorat d'université, médecine]. Rouen: université de médecine et de pharmacie; 2011

26. Yaffe M, Orzeck P, Barylack L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers Canada Family physicians 2008 July 54(7) 1008-1015 (consulté le 21/04/2013) disponible à: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2464807/>
27. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par les médecins généralistes: revue de la littérature. [Thèse de doctorat d'université, médecine]. Rouen: université de médecine et de pharmacie; 2013. Soumission à la presse médicale, acceptation en attente.
28. 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 de doctorat d'université, médecine]. Tours: université François Rabelais 2012
29. Polet A. Facteurs influençant l'aide informelle aux personnes atteintes de syndromes démentiels. Points de vue des aidants et des médecins généralistes. Parallèle France/Etats-Unis. [Thèse de doctorat d'université, médecine]. Rouen: université de médecine et de pharmacie, 2011.
30. Pin Le Corre S, Somme D. Accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Baromètre santé médecins généralistes 2009 INPES
31. Andreani JC, Conchon F. Méthodes d'analyse et interprétation des études qualitatives ; état de l'art en marketing.
32. Di Patrizio P, Blanchet E, Perret-Guillaume C, Benetos A. What use general practitioners do they tests and scales referred to geriatric? Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement Vol 11, N°1 Mars 2013 [consulté le 5 septembre 2014]. Disponible à: http://www.jle.com/en/revues/gpn/e-docs/quelle_utilisation_les_medecins_generalistes_font_ils_des_tests_et_echelles_a_vis_ee_geriatrique__295965/article.phtml?tab=texte
33. Foirien-Tolette G, Drame M, Castel-Tallet MA. Ampleur et besoin de prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Champagne Ardenne Rapport sur les territoires d'action sociale des Ardennes. Rapport régional ORS de Champagne Ardenne Septembre 2009

34. Hirakawa Y, Kuzuya M, Enoki H, Uemura K. Informations needs and sources of family caregivers of home elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics* mars-avril 2011. Vol 52, n2, p 202-205. [consulté le 23 septembre 2014].disponible à: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494310000944>
35. Donath C, Grässel E, Grossfeld-Schmitz M, Menn P, Lauterberg J, Wunde S and al. Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients - Results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Services Research* 2010 10:314 [consulté le 24 mars 2013]. Disponible à: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2996386/#B30>
36. Etesse JB. Identification des aidants familiaux de patients Alzheimer et apparentés dans les courriers de consultation mémoire à destination des médecins généralistes. [Thèse de doctorat d'université, médecine]. Rouen: université de médecine et de pharmacie, 2014.
37. Callahan C, Boustani M, Unverzagt F, Austrom M, Damush T, Perkins A et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *The Journal of the American Medical Association*. mai 2006, vol 295, n 18
38. Caton J, Olaya E, Atayi D, Barbedienne P, Blanchon T, Granet G et al. 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. INSERM 2005
39. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-Year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist* 2003; Vol 43, No 4, 547-555
40. Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer. *Bulletin Officiel de santé-Protection sociale-Solidarité* n°2011/10 du 15 novembre 2011 p 229-248
41. Stampa M, Vedel I, Trouvé H, Ankri J, Saint Jean O, Somme D. Multidisciplinary teams of case managers in the implementation of an innovative integrated services delivery for the elderly in France *BMC Health Services Research* 2014 14:159[consulté le 2 septembre 2014]. Disponible à: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/159>

42. Lliffe S, Waugh A, Poole M, Bamford C, Brittain K, Chew-Graham C et al. The effectiveness of collaborative care for people with memory problems in primary care: results of the CAREDEM case management modelling and feasibility study. *Health Technology Assessment* août 2014 vol18 issue 52.
43. Fortinsky RH, Kulldorff M, Kleppinger A, Kenyon-Pesce L and al. Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging and mental health* vol.13, No 2, mars 2009, 162-170
44. Alwin J, Öberg B, Krevers B. Support/services among family caregivers of persons with dementia- perceived importance and services received. *International journal of geriatric psychiatry* 2010; 25:240-248
45. Bass D, Judge K, Snow AL, Wilson N, Morgan R, Looman W and al. Caregiver Outcomes of Partners in Dementia Care: Effect of a Care Coordination Program for Veterans with Dementia and Their Family Members and Friends. *Journal of the American Geriatrics Society* 61:1377-1386, 2013. [Consulté le 14 janvier 2014]. Disponible à: <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.unr-runn.fr/doi/10.1111/jgs.12362/full>
46. Robert A. Le programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées: vécu et ressenti des participants. [Thèse de doctorat d'université, médecine]. Lille: faculté de médecine Henri Warembourg, 2013.
47. Sicart D. Les médecins au 1^{er} janvier 2013. DREES Séries statistiques, n° 179, avril 2013.
48. Oustric S, Guiter H, Bensafi C, Boria F, Kahn Besaude I, Le Breton G. Observatoire de la démographie médicale des médecins généralistes en Midi-Pyrénées. *Ordre National des médecins BVA* septembre 2008.
49. Etude PIXEL. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Novartis Pharma 2001

Annexes

ANNEXE 1: Questionnaire : Utilisation et opinions sur la consultation dédiée aux aidants de patients déments

Profil du médecin

1. Sexe : Femme Homme
2. Age:
3. Code postal du lieu d'exercice
4. Type d'exercice
 Seul En groupe autre
5. DU ou DESC de gériatrie oui non
6. Nombre de consultations par semaine
Moins de 75 de 75 à 150 plus de 150
7. Etes-vous maître de stage universitaire ?
 Oui
 Non

L'aidant familial

Un aidant familial ou naturel ou informel est un « non professionnel qui aide partiellement ou totalement une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne »

8. Saviez-vous que la HAS recommande une consultation annuelle dédiée réalisée par un médecin généraliste à tout aidant familial de patient souffrant de démence?
 Oui Non
9. Selon vous, combien de vos patients sont des aidants familiaux de patients déments?
10. a. Trouvez-vous difficile d'identifier les aidants familiaux ?
 Plutôt Oui
 Plutôt non
 Ne sait pas
- 10b. Si oui, pourquoi ?

La consultation dédiée selon la HAS

11. « Une consultation dédiée à l'aidant familial selon la HAS doit être proposée annuellement et réalisée par le médecin généraliste de l'aidant. Combien de consultations de ce type avez-vous avoir réalisé sur l'année 2013?

Si vous effectuez des consultations dédiées, passez à la question suivante n 12. Si vous ne faites pas de consultations dédiées passez directement à la question 13.

12a. La consultation dédiée type HAS comprend différents éléments. Au cours de votre dernière consultation dédiée, vous avez :

- Effectué cette consultation dans le cadre du suivi annuel
- Effectué cette consultation en plus du suivi annuel
- Fait cette consultation à la demande de l'aidant
- Vu l'aidant seul
- Fait une évaluation physique (examen clinique complet)
- Fait une évaluation psychique (par exemple : auto-questionnaire de dépression de Beck, échelle d'anxiété d'Hamilton, échelle gériatrique de dépression)
- Fait une évaluation nutritionnelle (par exemple : feuille de suivi alimentaire, MNA)
- Évalué le niveau d'autonomie (par exemple : IADL)
- Évalué le fardeau de l'aidant (par exemple : mini Zarit)
- Fait de la prévention (vaccins, examen usuels de dépistage)
- Utilisé des échelles comme outil d'évaluation
- Vérifié que les aides financières étaient adéquates
- Géré les problèmes d'ordre social (aides médico-sociales)
- Évalué le retentissement professionnel de la situation d'aidant
- Évalué le retentissement familial de la situation d'aidant
- Autre :

12. . b Vous faites les différents éléments de la consultation dédiée :

- Lors d'une seule consultation
- Répartis sur plusieurs consultations

12c. Quel était le statut de l'aidant vu en consultation ?

Donner si possible âge, sexe, nombre de pathologies chroniques de l'aidant, lien de parenté avec le patient dément, cohabitation avec le patient dément, type de consultation (au cabinet ou visite à domicile), temps passé à l'aide, présence d'une aide professionnelle, stade de sévérité de la démence de la personne aidée.

Utilité et faisabilité de la consultation dédiée

13. Quels éléments de la recommandation trouvez-vous plutôt UTILES à réaliser lors du suivi d'un aidant ?

- Vous proposez une consultation
- Vous effectuez une consultation dédiée
- Vous effectuez une consultation annuellement
- Vous faites la consultation avec l'aidant seul
- Vous faites une évaluation physique (examen clinique complet)
- Vous faites une évaluation psychique (par exemple : auto-questionnaire de dépression de Beck, échelle d'anxiété d'Hamilton, échelle gériatrique de dépression)
- Vous faites une évaluation nutritionnelle (par exemple : feuille de suivi alimentaire, MNA)
- Vous évaluez le niveau d'autonomie (par exemple : IADL)
- Vous évaluez le fardeau de l'aidant (par exemple : mini Zarit)
- Vous faites de la prévention (vaccins, examen usuels de dépistage)
- Vous utilisez des échelles comme outil d'évaluation
- Vous vérifiez que les aides financières étaient adéquates
- Vous vous occupez des problèmes d'ordre social (aides médico-sociales)
- Vous évaluez le retentissement professionnel de la situation d'aidant
- Vous évaluez le retentissement familial de la situation d'aidant

14. a. Quels éléments de la consultation trouvez-vous plutôt REALISABLES lors du suivi d'un aidant ?

- Vous proposez une consultation
- Vous effectuez une consultation dédiée
- Vous effectuez une consultation annuellement
- Vous faites la consultation avec l'aidant seul
- Vous faites une évaluation physique (examen clinique complet)
- Vous faites une évaluation psychique (par exemple : auto-questionnaire de dépression de Beck, échelle d'anxiété d'Hamilton, échelle gériatrique de dépression)
- Vous faites une évaluation nutritionnelle (par exemple : feuille de suivi alimentaire, MNA)
- Vous évaluez le niveau d'autonomie (par exemple : IADL)
- Vous évaluez le fardeau de l'aidant (par exemple : mini Zarit)
- Vous faites de la prévention (vaccins, examen usuels de dépistage)
- Vous utilisez des échelles comme outil d'évaluation
- Vous vérifiez que les aides financières étaient adéquates
- Vous vous occupez des problèmes d'ordre social (aides médico-sociales)
- Vous évaluez le retentissement professionnel de la situation d'aidant
- Vous évaluez le retentissement familial de la situation d'aidant

14b. Selon vous, quels sont les intérêts et inconvénients de la consultation dédiée ?

Organisation générale de la consultation dédiée selon la HAS

15. a Selon vous, quels éléments de la consultation dédiée ne sont pas de votre ressort ?

- Vous faites une évaluation physique (examen clinique complet)
- Vous faites une évaluation psychique (par exemple : auto-questionnaire de dépression de Beck, échelle d'anxiété d'Hamilton, échelle gériatrique de dépression)
- Vous faites une évaluation nutritionnelle (par exemple : feuille de suivi alimentaire, MNA)
- Vous évaluez le niveau d'autonomie (par exemple : IADL)
- Vous évaluez le fardeau de l'aidant (par exemple : mini Zarit)
- Vous faites de la prévention (vaccins, examen usuels de dépistage)
- Vous utilisez des échelles comme outil d'évaluation
- Vous vérifiez que les aides financières étaient adéquates
- Vous vous occupez des problèmes d'ordre social (aides médico-sociales)
- Vous évaluez le retentissement professionnel de la situation d'aidant
- Vous évaluez le retentissement familial de la situation d'aidant

15b. Selon vous qui devrait réaliser les éléments qui ne sont pas de votre ressort ??

- Un autre professionnel de santé (Géronte, neurologue, psychiatre, psychologue, assistante sociale,...)
- Le médecin généraliste accompagné d'autres professionnels de santé (consultation pluridisciplinaire)

Si vous acceptez d'être contacté pour une étude qualitative sur les aidants de patients déments, merci de laisser vos coordonnées (mail)

Merci pour votre participation

Annexe 2 Recommandations de bonne pratique-Maladie D'Alzheimer

et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels HAS février

2010

1 Introduction

1.1 Thème des recommandations

Ces recommandations portent sur le suivi médical des aidants naturels, et plus particulièrement sur le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique s'intègre dans la mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » et s'inscrit dans la continuité des travaux de la HAS portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le demandeur est la Direction de la sécurité sociale.

1.2 Objectif des recommandations

L'objectif de ces recommandations est de définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

1.3 Personnes concernées

Sont concernés les aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

1.4 Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées aux médecins généralistes et à tous les professionnels de santé, ainsi qu'aux professionnels médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et d'être au contact de l'(des) aidant(s) naturel(s) de la personne malade.

1.5 Actualisation des recommandations

L'actualisation de ces recommandations devra être envisagée après obtention des résultats du travail de recherche mentionné dans le Plan Alzheimer 2008-2012 comparant l'état de santé des aidants naturels ayant ou non bénéficié de consultations annuelles.

1.6 Gradation des recommandations

Les données de la littérature identifiée dans le cadre de ce travail n'ont pas permis d'établir de niveaux de preuve. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord professionnel au sein du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

2 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.¹

Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

3 Proposition d'une consultation annuelle

L'aidant naturel, très impliqué dans l'accompagnement de son proche souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, peut progressivement négliger son propre état de santé. La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, dont les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire.

Pour favoriser la mise en place du suivi médical des aidants naturels, il est recommandé que l'information sur la consultation annuelle soit faite au plus tôt, si possible dès l'annonce du diagnostic.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée identifie le ou les aidants principaux et leur médecin généraliste traitant.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est aussi 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.

Il est recommandé que les aidants naturels, quel que soit leur âge, bénéficient de cette consultation annuelle.

Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois par le médecin généraliste de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée². 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 qu'une consultation supplémentaire soit proposée à l'aidant en cas de situations de crise ou lors d'un changement important impliquant celui-ci. Les situations de crise devront être anticipées dans la mesure du possible. Il est recommandé qu'une information

¹ D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

² Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008.

spécifique sur les structures et les aides existantes soit réalisée, notamment sur l'existence d'unités dédiées à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.

Il est recommandé que ce 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.

4 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 une détection des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à :

- son état psychique (repérage d'une souffrance voire d'un épuisement, de trouble(s) anxieux et/ou dépressif(s), de trouble(s) du sommeil, etc.) ;
- son état nutritionnel (le médecin généraliste pourra utiliser une feuille de suivi alimentaire, en population gériatrique le MNA en utilisant les 6 questions de dépistage, etc.) ;
- son niveau d'autonomie physique et psychique.

Cette consultation est l'occasion de vérifier les éléments de prévention, tels que : calendrier vaccinal, planification des examens de dépistage usuels (facteurs de risque cardio-vasculaire, cancers gynécologiques, digestifs, troubles sensoriels, problèmes dentaires, etc.).

Il est recommandé que l'examen clinique comporte notamment 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. Le médecin généraliste peut s'aider :

- des compétences d'autres professionnels ;
- d'outils d'évaluation et/ou de repérage :
 - des troubles psychiatriques, citons les autoquestionnaires de dépression de Beck (13 ou 21 items), l'échelle d'anxiété d'Hamilton, l'échelle gériatrique de dépression (GDS),
 - du fardeau de l'aidant, notamment le mini-Zarit,
 - du niveau d'autonomie, notamment l'IADL.

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). Si nécessaire, le médecin généraliste oriente l'aidant naturel vers d'autres professionnels (assistante sociale, etc.), des structures de proximité pour compléter cette évaluation (centre communal d'action sociale, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, centres locaux d'information et de coordination, réseau gérontologique, etc.) et des associations de patients ou de familles de patients.

Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou d'ordre familial induits par l'accompagnement et de leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.

En cas de repérage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé que celle-ci soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

5 Interventions pouvant être proposées aux aidants naturels

Il est recommandé d'informer l'aidant naturel sur :

- la maladie qui touche son proche ;
- les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient ;
- l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients.

Dans les recommandations professionnelles sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, un choix d'interventions est proposé pour les aidants naturels :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs 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.

Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les centres locaux d'information et de coordination, les accueils de jour, les réseaux, etc.³

Ces interventions ont pour objectifs de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation.

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.

Les structures dites de répit, dont les accueils de jour et les hébergements temporaires de proximité, peuvent permettre de soulager le fardeau des aidants naturels quand elles sont adaptées à leurs besoins.

6 Évaluation

Il est recommandé de développer :

- un recueil de données sur les aidants naturels à visée épidémiologique ;
- une évaluation des consultations médicales annuelles dédiées aux aidants naturels et de l'impact de l'institutionnalisation sur leur état de santé.

Résumé

Introduction

Les personnes démentes dépendantes ne pourraient vivre à domicile sans les aidants familiaux. Les aidants sont des patients cachés, plus à risque de développer des problèmes de santé. La Haute Autorité de Santé recommande depuis 2010 une consultation dédiée à l'aidant réalisée par le médecin généraliste. Aucune information n'est disponible sur les consultations réalisées, leur utilisation en situation de soins et l'opinion des généralistes à leur égard. L'objectif de cette étude est d'évaluer le nombre de médecins généralistes qui pratiquent la consultation dédiée. L'objectif secondaire est d'évaluer leur pratique et de recueillir leurs opinions sur la consultation dédiée.

Méthode

Une étude observationnelle a été réalisée sur un échantillon national de médecins généralistes français. Les critères d'inclusion comportaient la pratique d'un exercice de la médecine générale ambulatoire. Un questionnaire informatique national a été diffusé. Une analyse mixte quantitative et qualitative a été effectuée.

Résultats

20.7 % des médecins généralistes interrogés effectuent des consultations dédiées. La consultation dédiée type HAS est difficilement réalisable dans sa forme actuelle. Certains éléments sont jugés peu utiles ou pas du ressort des médecins généralistes. Les médecins pensent que la prise en charge devrait être pluridisciplinaire.

Discussion

La consultation dédiée aux aidants type HAS est peu pratiquée par les médecins généralistes en France. Une partie du contenu ne semble pas utile à la prise en charge des aidants en médecine générale. La prise en charge optimale apparaît d'organisation pluridisciplinaire et non limitée au seul médecin généraliste. Le contenu de la prise en charge spécifique en médecine générale nécessite une adaptation aux besoins réels de l'aidant et aux capacités des médecins généralistes. Une étude d'intervention auprès des aidants permettrait de tester une prise en charge des aidants optimisée.

Mots clés : aidants, démence, Alzheimer, médecin généraliste, consultation dédiée