

**Identification des aidants familiaux de patients
Alzheimer et apparentés dans les courriers de
consultation mémoire à destination des médecins
généralistes**

Jean-Baptiste Etesse

► **To cite this version:**

Jean-Baptiste Etesse. Identification des aidants familiaux de patients Alzheimer et apparentés dans les courriers de consultation mémoire à destination des médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01214635

HAL Id: dumas-01214635

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01214635>

Submitted on 12 Oct 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.

Thèse pour le doctorat en médecine

(Diplôme d'Etat)

Par

ETESSE Jean-Baptiste

Né le 13 Janvier 1984 à Talence (33)

Présentée et soutenue publiquement le 15 septembre 2015

**Identification des aidants familiaux de patients
Alzheimer et apparentés dans les courriers de
consultation mémoire à destination des médecins
généralistes.**

Président du jury : Monsieur le Professeur Jacques WEBER

Directeur de thèse : Madame le Docteur Lucille PELLERIN

Membres du jury : Monsieur le Professeur Didier HANNEQUIN

Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

ANNEE UNIVERSITAIRE 2014 – 2015

U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

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

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

PROFESSEURS HONORAIRES : **MM. M-PAUGUSTIN - 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 - Mlle 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 (<i>Surnombre</i>)	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI Moléculaire	HCN	Biochimie et Biologie
M. Jacques BENICHOU médicale	HCN	Biostatistiques et informatique
M. Jean-Paul BESSOU vasculaire	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-
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	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéfan DARMONI Médicale/Techniques	HCN	Informatique
	de	communication
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	Hépat - Gastro - Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT (<i>Surnombre</i>)	HCN	Neurologie
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
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 de la reprod.	HCN	Biologie et méd. du dévelop. et
M. Jean-Christophe RICHARD (<i>Mise en dispo</i>) d'urgence	HCN	Réanimation Médicale, Médecine
M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépat – Gastro
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 THIBERVILLE	HCN	Psychiatrie d'adulteM. Luc
M. Christian THUILLEZ	HCN	Pneumologie
M. Hervé TILLY	HB	Pharmacologie
M. François TRON (<i>Surnombre</i>)	CB	Hématologie et transfusion
M. Jean-Jacques TUECH	UFR	Immunologie
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Chirurgie digestive
M. Benoît VEBER chirurgicale	HCN	Pédiatrie génétique
M. Pierre VERA l'image	HCN	Anesthésiologie Réanimation
	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	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
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	Législation pharmaceutique et économie de la santé
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**

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS

**CHS - Centre Hospitalier
Rouvray**

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Mme Cécile BARBOT Minérale	Chimie Générale et
M. Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
M. Roland CAPRON	Biophysique
M Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB de la Santé	Législation, Economie
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	Pharmacie Galénique

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**
humaine

Génétique moléculaire

(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 AU JURY

A Monsieur le Professeur J. WEBER.

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de présider cette soutenance. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et de ma plus haute considération.

A Monsieur le Professeur D. HANNEQUIN.

Pour votre étroite collaboration depuis le début. Sans votre participation, rien de ce travail n'aurait été possible. Merci de nous avoir également donné l'opportunité de présenter nos résultats à votre service, et de recevoir des conseils avisés de votre part, ainsi que de vos collaborateurs.

A Monsieur le Professeur J-L. HERMIL.

Pour avoir également accepté de participer à ce jury, et pour votre attachement à offrir aux internes de médecine générale une formation de qualité.

A Madame le Docteur L. PELLERIN.

Lucille, merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir accompagné dans tous les virages de ce travail.

REMERCIEMENTS POUR CE TRAVAIL ET POUR MON INTERNAT

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe du CIC, notamment Josiane et Carine, pour le patient travail d'extraction et d'anonymisation. Votre aide a été très précieuse. Merci aussi à l'ensemble des personnes du CIC pour votre accueil.

Au professeur Alain Mercier : Merci de tous tes conseils depuis que je me suis initié au vaste de la recherche médicale. Du congrès de Caen à celui de Lille, en passant par le séminaire de Bordeaux, je ne compte plus les éclairages et les encouragements de ta part.

Merci à tout le service de neurologie du CHU de Rouen, en particulier, le Professeur Didier HANNEQUIN et le Docteur Olivier MARTINAUD. Je remercie également Caroline LEMARIE d'avoir pris de son temps pour m'aider dans le recueil des courriers, et l'ensemble des personnes présentes à notre présentation dans le service pour leurs conseils.

Merci à Estelle HOUIVET pour tes coups de pouce et mille fois merci aux Dr Lorraine CREPPY et Nathalie ONG pour votre aide précieuse.

Merci aux différents praticiens et membres des services où je suis passé pendant mon internat :

Les maitres de stage de médecine générale, les internes et les médecins de l'hôpital du Havre et les services de Pédiatrie et de médecine interne de l'hôpital d'Elbeuf avec des remerciements tout particuliers aux Dr David NOEL et Isabelle QUATRESOUS : intraitables cliniciens aux qualités humaines qui inspirent l'exemple.

Merci enfin au Dr PH ROCCA pour son amitié, pour m'avoir accompagné dans mes tous premiers pas en médecine générale, et dans les suivants.

REMERCIEMENTS A MA FAMILLE

Avant tout, à mes parents et à ma petite sœur Marine, pour votre inconditionnel soutien depuis le début de ces études, toujours habillé de confiance et rempli d'amour. Les mots ont une limite, les sentiments sont infinis. Je vous dois le meilleur de ce qui est en moi...

... et à Lucile, l'étoile filante qui a coupé ma trajectoire, pleine de chaleur et de lumière. Avec toi, la vie ressemble à un soleil et le temps qui passe à une bise. Pour le jardin vert que nous faisons pousser ensemble, et pour les fruits qu'ils donneront. Je t'aime.

A mes quatre grands parents, chacun avec vos différences, mais surtout avec vos points communs: la générosité, la simplicité, le gout de la famille. A mon parrain Jean-Christophe, alias le «marquis de Tortilloso», le «captain du coulou rouge», le «skieur au bonnet de bains», «l'espion du Stratego...». Merci aussi à Christelle et Isabelle pour votre "base arrière" dans la capitale. Merci également à Véro et Fred pour ces excellents week-ends passés ensemble. A Jean-Francis et Clément pour toutes vos pertinentes expertises allant du siècle de Périclès, à celui de l'emprunt bancaire. A Georges, l'outre-Atlantique épicurien. A Claudine et Jean-Pascal. A mes cousins et cousines : Du grand Mathieu à la petite Lilou, de Tilcara à Toulouse, en passant par l'allée des loubines et Lacanau. Mathieu l'ingénieur «dans les étoiles», Alexia l'anticipatrice de porte si on construit le premier étage, Martin et Claire les deux actionnaires majoritaires de «Guiguid & Co.», Olivier détenteur du brevet de la «danse du kéké», Alex (mon fillot !) et Clémence pour leurs contributions respectives aux clubs des méchants grands frères et des petites sœurs nulles (mais non, je rigole !), Esther et Lilou... Bon, c'est vrai que jusque-là, on n'a pas encore beaucoup parlé ensemble, mais c'est normal, vous n'avez pas appris depuis longtemps !

RERMERCIEMENTS A MES AMIS

A mes amis, plus fidèles que des mousquetaires !

Aux amis "d'en haut" que je n'oublierai pas. Entre tous, à Ivan pour tous ces moments de cinéma avec Don Vincenzo, Sancho, Michel, Gruvalski, Guy...à Antoine le niçois.

A toute la Vashfol pour cet accueil de deux ans dans votre famille. Grace à vous et à nos aventures ponctuées de Raspoutin, de Lady Gaga, de Saint Malo, de Neufchatel et de bulles dans le jus de pomme, la Normandie restera, au grand minimum, un souvenir garni de musique !

Aux amis "d'en bas", qui l'étaient toujours lorsque que je suis redescendu à Bordeaux. La vie est bien douce dans notre petite bulle de pierre beige coincée entre le sable et la vigne.

A la folle équipe de cette inoubliable année aragonaise. Tout particulièrement à Ben : Si le monde n'était qu'un seul pays, tu en serais le premier citoyen, et on porterait tous des chaussettes dépareillées. (Vu comme ça, peut-être qu'on a raison d'attendre un peu !) Wouter, Emeline, Julie, Alona, Adrien, Daniele...¿Zaragoza ! ¿Quieres mas ?

Plus dans le détail, avec (beaucoup) de private jokes :

Toof, le semeur de légumes et de bonnes idées, pour tous ces voyages allant de l'autre bout de l'Europe à l'autre bout... de la rue, et pour nos discussions de plusieurs heures en voiture pour savoir si la LGV est plus importante que de bien savoir couper des fromages ; Wally, le look de rochelais qui porte des t-

shirts avec la vraie couleur du carton rouge de Zidane dessus même si l'habit ne fait pas le moine sauf au carnaval ; Croc, la mythique période du 227 et la batterie du Rocca Siffrenchy Orchestra (nom changé pour des raisons de copyright...) ; Vince et Ofel, on ne cessera jamais passer du temps ensemble, même en confondant Canéjan et Cadaujac ; Chaiï, pour le maintien de La Rochelle dans le top 14 (c'est une métaphore) et pour l'invention du syndrome de la corrida ; Maïtronche, ptet que le plus méchant des méchants des films de James Bond est basque, en tout cas, il ne connaîtra jamais la chorégraphie de Ghostbusters ; Anna la newyorkaise « stand clear from the closing doors, please ! » (à l'heure où j'écris ces lignes, j'aurais dû tenter une vanne sur le métro de Paris, mais la sirène de la RATP rend moins bien à l'écrit...) ; Maylis (« on a tout compris ! ») ; Tony et Bertouille pour le ciné-club le plus improbable du monde à Jaipur ; Irène et Chachou parce que Broadway, c'est pas mal non plus ; Anso pour la bienveillance qui nous relie ; Anne toujours ok pour monter ensemble un Shambhala ou pour descendre un Diplomatico ; Eloi, l'auteur et co-auteur de tubes à succès, celui qui fait rêver les ménagères, et qui teste la règle des 4 « F » à grande échelle ; Manon également surnommée « la fusée de Gourette », « le missile de la vallée d'Aspe », ou plus simplement « la fille de Jean-Louis » ; Anaïs la deuxième plus nordiste de cette petite bande ; Lapin le tremplin des groupes bordelais ; Nanie la co-inventrice du Citrulax ; PJ et Lulu avec tous mes sincères vœux de bonheur ; Gabi l'homme avec deux visages et une seule... âme ! ; Ama (« amiiiiiiii... !!!! ») ; Etienne, Vianney et Jacques, parce que vous êtes sacrément énormes : vous ne joueriez pas au « Rocca Siffrenchy Orchestra », par hasard ? ; Maxime, si on va au paradis, on gagnera 50 pistes de ski vierges ! ; Charlotte, bien calée au jeu des préfectures ; Pipoux parce que... « c'est pas grave ! » ; A l'inimitable « Los Tepabos Sound System : La Vuelta »... et son petit cousin portugais.

Et j'en oublie, et la liste est longue ! Coco, Brice, Stock, Fwed, Austin, Marco, Elias, B'A & Jeff, Tiz, la Minjacq Family...

Quel plaisir de partager tous ces moments avec vous !

Je remercie aussi toutes les personnes que j'ai oubliées, qui pensent que j'aurais dû mettre un mot gentil à leur égard, qui m'en voudront peut-être mais qui j'espère, me le pardonneront !

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

ABREVIATIONS

ALD : Affection longue durée

BEP : Brevet d'études professionnelles

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CHU : Centre hospitalo-universitaire

CIC : Centre d'investigation clinique

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

COFACE : Confédération des organisations familiales de la communauté européenne.

CPP : Centre de protection des personnes

DSM IV: Diagnostic Statistical Manual. 4ème édition.

DUMG : Département universitaire de médecine générale

HAS : Haute autorité de santé

IC 95% : Intervalle de confiance à 95%

INPES : Institut national de prévention et d'éducation à la santé

NHS : National Health Service

OR : Odds Ratio

Contenu

REMERCIEMENTS	13
SERMENT D'HIPPOCRATE	19
ABREVIATIONS.....	20
INTRODUCTION	24
METHODOLOGIE.....	27
1- Objectif principal	27
1-1 Population	27
1-2 Recueil des courriers.....	28
1-3 Calcul de la puissance	29
1-4 Modalités d'identification	31
1-5 Pré-test d'identification.....	34
1-6 Analyse quantitative.....	34
2- Objectifs secondaires	34
2-1 Facteurs quantitatifs	34
2-1-1 Recueil des données.....	34
2-1-2 Méthode d'analyse quantitative	35
2-2 Exploration qualitative	36
2-2-1 Population retenue pour l'analyse qualitative.....	36
2-2-2 Recueil de données	37
2-2-3 Méthode d'analyse qualitative	37
3- Anonymisation.....	37
4- Ethique	37
RESULTATS.....	39
1- Description de la population.....	39

2- Résultat principal : identification de l'aidant	41
3- Résultats secondaires mixtes: facteurs d'influence de l'identification des aidants dans les courriers.....	42
3-1 Facteurs d'influence de l'identification de l'aidant : méthode quantitative	42
3-1-1 Caractéristiques de la sous-population	42
3-1-2 Résultats secondaires quantitatifs	45
3-2 Facteurs d'influence de l'identification de l'aidant : résultats secondaires qualitatifs.....	47
3-2-1 Description de la population.....	47
3-2-2 Résultats secondaires qualitatifs	49
3-2-2-1 Thème « patient »	51
3-2-2-1-1 Symptomatologie neurologique du patient	51
3-2-2-1-2 Thymie du patient	52
3-2-2-1-3 Modification du traitement du patient.....	53
3-2-2-1-4 Soins de la personne et hygiène du patient.	54
3-2-2-2 Thème « aidant »	55
3-2-2-3 Thème « aides humaines et structures d'accueil ».	57
3-2-2-4 Thème « Prise en charge particulière »	59
DISCUSSION	60
49% des patients ont un aidant identifié dans un courrier de consultation mémoire	60
Des facteurs influencent l'identification de l'aidant – Discussion des résultats secondaires obtenus par analyse quantitative	64
Discussion des résultats secondaires obtenus par méthode qualitative.	65
Forces et limites.....	68
PERSPECTIVES ET CONCLUSION	70
ANNEXE 1 : Critères de syndrome démentiel du DSM IV :.....	71
REFERENCES	73

“There are only four kinds of people in this world. Those who have been caregivers, those who are caregivers, those who will be caregivers, and those who will need caregivers”

Rosalynn Carter, ancienne première dame des Etats-Unis.

INTRODUCTION

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences apparentées est un sujet de santé majeur. D'après les projections démographiques des Nations Unies, 35,6 millions de personnes dans le monde étaient atteintes de démence en 2010 [1]. En 2012, la maladie d'Alzheimer touchait 850 000 personnes en France [2]. La question de la prise en charge des patients atteints de démence d'Alzheimer ou démences apparentées a fait l'objet en France d'un vaste programme de santé publique à partir de 2008 [3]. Selon l'association France Alzheimer, les démences d'Alzheimer et apparentées représentent « *les pathologies dont la pathogénie est principalement (mais non exclusivement) en relation avec un processus dégénératif primaire, et qui touchent principalement (mais non exclusivement) la sphère mentale. Le périmètre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées couvre les maladies suivantes : maladie d'Alzheimer, maladie d'Alzheimer dans le cadre d'une trisomie 21 ou syndrome de Down, démence parkinsonienne, démence à corps de Lewy, démence lobaire fronto-temporale (maladie de Pick, aphasia primaire progressive, démence sémantique, maladie lysosomale), maladie de Huntington, et un groupe de maladies neurodégénératives secondaires : les démences vasculaires. Ces maladies se distinguent donc d'une part des pathologies neurologiques affectant principalement les fonctions motrices et sensorielles (comme la Sclérose en plaques) et d'autre part de pathologies non dégénératives affectant la sphère mentale (comme les affections psychiatriques graves)* » [4].

Ces pathologies démentielles génèrent un second type de patients, représenté par les aidants familiaux. L'étude « handicap et santé » publiée pour le ministère de la santé en 2012 estime à 3,4 millions le nombre de personnes aidant un proche dans sa vie quotidienne, toutes causes confondues [5]. En 2009, la COFACE

(Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne) a défini les aidants comme « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personnes 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].

Des études dans plusieurs pays ont montré que les aidants familiaux étaient eux même exposés à une morbidité significativement plus importante. Il s'agit principalement d'un recul de soins, d'une consommation accrue de médicaments, d'une carence de soutien psychologique, d'une baisse de la santé physique [7,8,9,10,11]. La mortalité est aussi plus importante que chez les patients non-aidants [12]. D'autres études ont montré que la santé de l'aidant familial et celle du patient sont interdépendantes selon le principe des vases communicants [13,14,15]. L'une de ces études explique cette interdépendance en ces termes : « *si l'aidant se trouve trop affecté moralement et physiquement, cela peut avoir des répercussions directes sur le bien-être du malade ainsi que sur la qualité de son accompagnement et de sa prise en charge. Inversement, lorsque c'est le malade qui exprime un mal être ou qui manifeste des troubles du comportement en lien avec la maladie, c'est l'aidant qui en pâtit* » [15].

La mesure 3 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit une consultation annuelle dédiée à l'aidant familial. L'objectif était d'en faire bénéficier 70% des aidants familiaux de patients en Affection longue durée (ALD) [16].

L'aidant ne manifeste pas toujours sa souffrance. Beaucoup d'aidants mettent leur santé de côté, préférant s'attacher à la santé de leur proche. D'autres personnes n'arrivent pas à faire un choix entre leurs priorités et celles de leurs proches [17,18]. Ceci contribue au phénomène d'aidant « patient caché » [14].

Ce « patient caché » nécessite pourtant lui aussi une prise en charge spécifique, codifiée par la Haute Autorité de Santé (HAS). Une recommandation du suivi médical des aidants familiaux a été publiée dans ce sens en février 2010 [19].

Au-delà de son rôle auprès du patient dément, il est important d'identifier l'aidant pour lui-même, parce que son manque de reconnaissance restreint sa capacité à être soigné et soutenu [20]. En identifiant l'aidant le plus précocement possible, on augmente les chances de le prendre en charge avant que son niveau de souffrance n'empire. Une identification active des aidants par les différents médecins est indispensable pour leur prise en charge spécifique.

Les courriers sont l'un des outils de communication les plus utilisés en médecine. Les médecins généralistes et les neurologues sont parmi les deux spécialistes les plus impliqués dans la prise en charge du syndrome démentiel. Les courriers de consultation de neurologues à destination des médecins traitants sont un support pertinent pour évaluer si les aidants familiaux de patients déments sont identifiés dans la prise en charge au long cours de situations de démences. Une recherche des facteurs d'influence de l'identification de l'aidant dans ces courriers permettrait de décrire, comprendre et explorer les mécanismes de cette identification.

L'objectif de notre étude est de mettre en évidence le taux d'identification d'aidants familiaux dans les courriers des neurologues chez les patients déments ayant consulté au centre mémoire du CHU de Rouen pendant l'année 2011 et d'explorer les facteurs d'influence de cette identification.

Dans l'ensemble de cette étude, le terme « aidant » est utilisé pour parler des aidants familiaux, par opposition avec les aidants professionnels. Ce terme comprend l'ensemble de l'entourage venant en aide au patient atteint de démence pour les activités de la vie quotidienne, qu'il fasse stricto sensu partie de sa famille ou pas.

METHODOLOGIE

Il s'agit d'une étude rétrospective, monocentrique.

La recherche dans la littérature existante s'est effectuée via les moteurs PUBMED, Science Direct et MEDLINE, en utilisant les termes « aidant », « caregiver », « caregiving », « carer », et « identification » ou « identifier » ou « identify ». Cette recherche n'a pas permis de retrouver la façon dont l'aidant est identifié par les médecins dans le cadre du suivi d'un patient dément, ni de quantifier cette identification.

1- Objectif principal

Déterminer le pourcentage de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentés qui ont un aidant identifié dans au moins un courrier de consultation neurologique pendant un suivi de trois ans.

1-1 Population

La population est définie par une population de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentés ayant consulté au CHU de Rouen en consultation mémoire pendant l'année 2011.

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

-Patients ayant consulté en consultation mémoire au Centre Hospitalier Universitaire de Rouen un médecin neurologue entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2011 et pour lesquels un compte rendu de consultation a été rédigé.

-Patients atteints de maladies neurodégénératives primaires ou secondaires apparentées à Alzheimer, diagnostiquées selon les critères du DSM IV (Annexe 1).

Les critères d'exclusion ont été les suivants :

-Patients présentant un syndrome démentiel non apparenté à Alzheimer: troubles psychiatriques, traumatisme, tumeur, accident vasculaire cérébral, éthylisme chronique.

-Trouble cognitif sans syndrome démentiel.

1-2 Recueil des courriers

La liste des patients ayant consulté en consultation mémoire entre le 01/01/2011 et le 31/12/2011 a été établie à l'aide du registre de neurologie. Les diagnostics de chaque patient étaient obtenus grâce à une base de données interne au service de neurologie, remplie par les neurologues, et mise à la disposition de l'équipe de chercheurs. Chaque patient P inclus a été codé de P1 à Px. Les courriers des patients inclus ont été obtenus à l'aide de CDP2, le logiciel d'identification des patients interne au CHU de Rouen. Les courriers des patients sélectionnés ont été retranscrits par l'équipe du CIC.

Pour chaque patient ayant un courrier rédigé en 2011, un nombre maximum de 3 autres courriers antérieurs a été sélectionné, soit un total de 4 courriers au maximum par patient. Ces courriers ont été rédigés entre le 01 janvier 2009 et le 31 décembre 2011. Pour chaque patient codé Px, le courrier le plus récent était noté PxC1. Les autres courriers, s'ils existaient, ont été notés PxC2, PxC3 et PxC4. La sélection de 4 courriers correspondait à la fréquence moyenne de consultation pour chaque patient sur une période de 3 ans, soit une consultation moyenne tous les 6 mois. La période de recul de 3 ans a été choisie pour des raisons de faisabilité et de pertinence clinique.

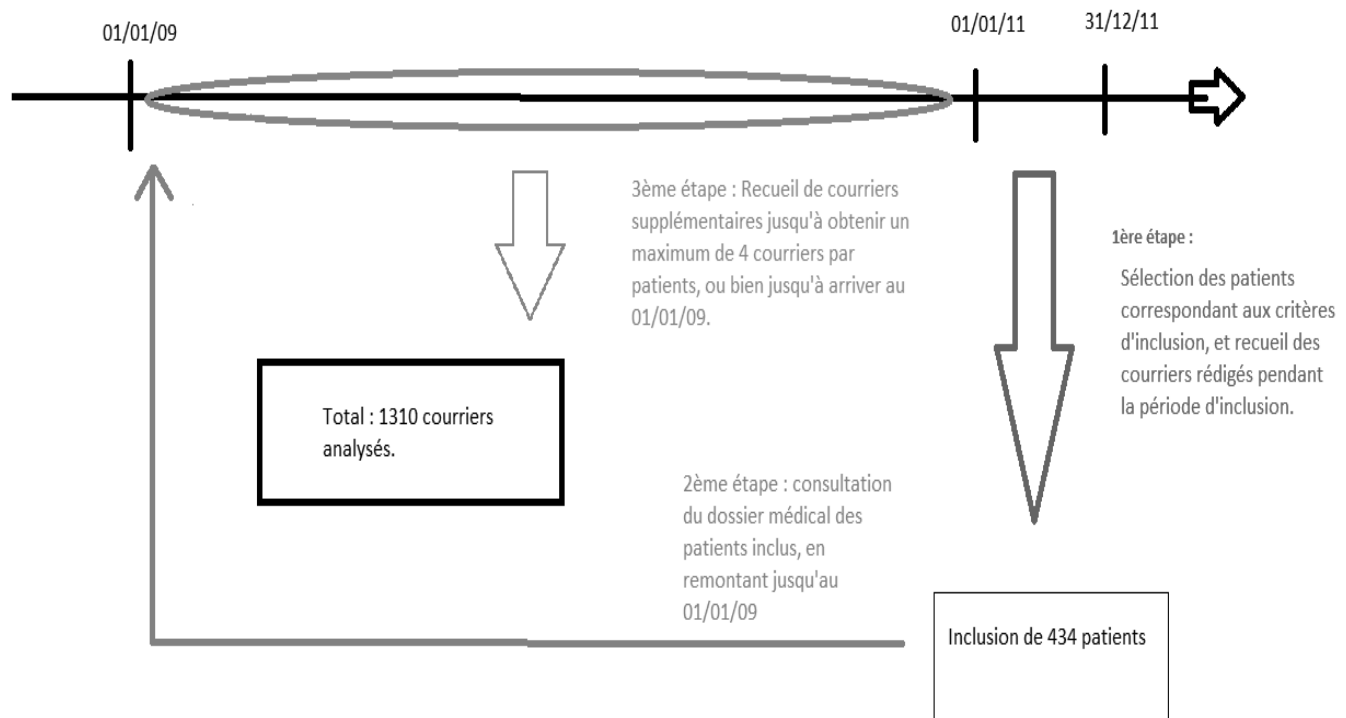


Figure 1 : Schéma de la sélection des patients et du recueil de courriers.

1-3 Calcul de la puissance

Le calcul de la puissance a été effectué avant étude sur un effectif estimé de 1400 courriers pour 350 patients. Il a été fait de la manière suivante :

En se plaçant dans l'hypothèse la plus défavorable, celle d'un pourcentage de 50 % de patients ayant un aidant identifié, l'intervalle de confiance à 95 % aurait une largeur de $\pm 2,1$ % si l'on ne tient pas compte de l'effet grappe, ce qui correspond à un haut niveau de précision.

L'effet grappe potentiel provient du fait que l'échantillon sera constitué de plusieurs courriers pour chaque patient (objectif maximum de quatre courriers par patient), avec une corrélation entre les courriers d'un même patient pouvant

être plus importante qu'entre les courriers de patients différents (plus de concordance entre le fait d'avoir une identification de l'aidant pour les courriers d'un même patient que pour les courriers de patients différents). L'effet grappe peut être chiffré par le coefficient de corrélation intra-grappe qui prend des valeurs comprises entre 0 et 1, la valeur 0 correspondant à l'indépendance entre les courriers d'un même patient (pas d'effet grappe) et la valeur 1 à une corrélation parfaite (effet grappe maximal : les courriers d'un même patient sont soit tous avec identification de l'aidant soit tous sans identification de l'aidant). La précision de l'intervalle de confiance donnée ci-dessus a été calculée pour cinq valeurs croissantes du coefficient de corrélation intra-grappe (effet grappe croissant) : 0, 0,25, 0,50, 0,75 et 1,0. Le tableau 1 ci-dessous présente les niveaux de précision correspondant à ces cinq valeurs :

Tableau 1 : Estimation de la précision de l'intervalle de confiance selon l'effet grappe.

Coefficient de corrélation intra-grappe	0	0.25	0.5	0.75	1
Précision de l'intervalle de confiance	± 2,1 %	± 2,9 %	± 3,4 %	± 3,9	± 4,3 %

Dans le pire des cas, c'est à dire pour un coefficient de corrélation intra-grappe de 1 (effet grappe maximal), le pourcentage sera évalué avec une précision de ± 4,3 % (au lieu de ± 2,1 % en l'absence d'effet grappe), ce qui reste un niveau de précision tout à fait acceptable, ceci d'autant que l'effet grappe est sans doute intermédiaire.

Au vu de ces résultats, Un échantillon de 350 patients permettrait d'estimer le taux d'identification de l'aidant dans le courrier du médecin avec une précision suffisante.

1-4 Modalités d'identification

Cinq modalités d'identifications ont été retenues pour chaque patient par consensus de chercheurs. Elles sont illustrées dans le tableau 2. Elles ont été établies afin de représenter toutes les situations possibles:

- Aidant explicite :

Le terme « aidant » ou un mot/verbe/expression synonyme était employé dans au moins l'un des courriers. Exemples de synonymes : « s'occupe de », « se repose sur x pour les activités de la vie quotidienne », « les difficultés quotidiennes sont gérées par x ».

- Aidant implicite :

L'aidant était cité dans au moins l'un des courriers sous la dénomination d'une personne effectuant une tâche quotidienne précise auprès du patient dément. Exemple : « son mari lui fait sa toilette tous les jours », « les courses et le ménage sont assurées par la fille ».

- Information sur l'entourage sans aidant identifié :

Aucun aidant n'était identifié de façon implicite ou explicite mais un des courriers au moins était informatif sur l'entourage. Exemple : « Sa sœur me dit être de plus en plus inquiète ». « La situation familiale est complexe, avec de moins en moins d'échanges au sein du couple ». « Nous apprenons que leur fils souffre de psychose hallucinatoire ».

- Tierce personne citée sans information supplémentaire :

Une tierce personne était citée dans au moins l'un des courriers, sans précision supplémentaire.

- Non assigné :

Aucune tierce personne n'était mentionnée.

- Non applicable :

Situations particulières où l'aidant était son propre médecin traitant, ou lorsque le patient exprimait clairement ne pas vouloir communiquer le diagnostic à ses proches.

Tableau 2: Illustration des différentes modalités d'identification

Modalité d'identification	Exemple
Aidant identifié de façon explicite	« Sa femme a arrêté de travailler pour s'occuper de son mari à temps plein. »
Aidant identifié de façon implicite	« Sa femme est obligée de lui faire sa toilette et de lui donner à manger. »
Information sur l'entourage sans aidant identifié	« Cette patiente explique qu'elle vient de consulter à la demande de son fils. »
Tierce personne citée sans informations supplémentaires	« Je revois Madame X accompagnée de sa sœur. »
Non assigné	Pas de tierce personne citée.
Non applicable	Patient étant son propre médecin traitant, ou refus du patient de communiquer des informations à la famille.

1-5 Pré-test d'identification

Un pré-test a permis de vérifier la reproductibilité des différentes modalités d'identification. Cent trente courriers correspondant à 47 patients ont été codés indépendamment par 3 chercheurs. Quatre-vingt-onze pour cent (91%) de résultats similaires ont été obtenus après une première lecture. Aucun désaccord n'a persisté après discussion avec un chercheur supplémentaire.

1-6 Analyse quantitative

Lorsque pour un même patient, il existait des courriers où l'aidant était identifié selon plusieurs modalités, la modalité retenue était celle qui était la plus explicite possible.

Le nombre de patients correspondant à chaque modalité a été calculé. Les résultats ont été présentés en valeur absolue et en pourcentage.

2- Objectifs secondaires

Explorer les facteurs d'influence de l'identification des aidants dans les courriers de consultation neurologique de patients atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées, selon une analyse mixte quantitative et qualitative.

2-1 Facteurs quantitatifs

2-1-1 Recueil des données

Les variables du patient en rapport avec son âge, son sexe, son lieu de résidence, et son type de démence ont été obtenues à l'aide du registre du service de neurologie. Le neurologue référent a été obtenu à la lecture des courriers.

L'âge a été décrit en fréquence par tranche d'âge : moins de 50 ans, entre 50 et 65 ans, entre 65 ans et 75 ans, entre 75 ans et 85 ans, plus de 85 ans.

Les tranches d'âge « moins de 50 ans » et « entre 50 ans et 65 ans » ont été choisies car elles avaient une signification clinique : 65 ans est l'âge de départ à la retraite en France en 2011, et avant 50 ans, les syndromes démentiels liés à la maladie d'Alzheimer sont rares. Les tranches « entre 65 ans et 75 ans », « entre 75 ans et 85 ans » et « plus de 85 ans » ont ensuite été retenues afin d'avoir un nombre d'années homogène dans chaque tranche d'âge restante.

Les types de démence ont été regroupés selon 5 entités : « maladie d'Alzheimer », « démence vasculaire et démence mixte », « dégénérescence corticale lobaire » incluant la démence fronto temporale, l'atrophie corticale postérieure, l'aphasie primaire progressive et la démence sémantique, et « dégénérescence des noyaux gris centraux et du thalamus » incluant la parésie supra nucléaire progressive, la maladie de Parkinson idiopathique, la dégénérescence cortico-basale, la démence à corps de Lewy et la maladie de Huntington.

Les neurologues référents ont été codés anonymement Nx. Ceux qui avaient pris en charge moins de 20 patients chacun ont été regroupés dans une catégorie « autres neurologues ».

2-1-2 Méthode d'analyse quantitative

Toutes les variables ont été décrites en nombre et en pourcentage selon deux groupes : patient ayant un aidant identifié : Oui / Non. Le premier groupe comprenait les patients ayant comme modalité d'identification « aidant explicite » et « aidant implicite ». Le deuxième groupe comprenait les patients ayant comme modalité d'identification « information sur l'entourage sans identification de l'aidant », « tierce personne citée sans information supplémentaire » et « non assigné »

Une analyse univariée a d'abord été effectuée en utilisant le test du khi 2, pour chaque variable retenue: âge, sexe, lieu de vie, type de démence, niveau d'étude, neurologue référent.

Les variables retenues pour l'analyse multivariée étaient celles dont la valeur de p était inférieure à 0.2 en univarié. L'analyse multivariée permettait d'estimer l'association d'une variable avec l'identification de l'aidant en l'ajustant sur les autres variables retenues dans le modèle. Cette analyse multivariée prenait comme référence la modalité la plus représentée pour la variable en question, à l'exception de la variable « âge », où il s'agit de la tranche d'âge contenant la moyenne et la médiane qui a été retenue comme référence. Les résultats étaient alors considérés comme significatifs lorsque la valeur de p était inférieure à 0.05.

2-2 Exploration qualitative

2-2-1 Population retenue pour l'analyse qualitative

Un échantillon contenant exclusivement des patients ayant un aidant identifié de manière explicite a été constitué, car la modalité d'identification « aidant explicite » était la plus pertinente pour explorer les facteurs influençant cette identification. Cet échantillon de patients a été sélectionné en explorant les courriers de patients de sexe, d'âge, de niveau d'étude, de neurologue référent et de types de démence variés pour obtenir un échantillon raisonné et harmonisé, reflet de l'ensemble des situations possibles.

L'inclusion des patients a cessé à l'obtention de la saturation des données, c'est à dire lorsque la lecture de courriers supplémentaires n'apportait plus d'information nouvelle.

2-2-2 Recueil de données

Pour un patient donné, le courrier retenu devait, afin d'explorer les facteurs « déclenchant » cette identification :

- ne pas être le plus ancien du dossier,
- ne pas être précédé de courriers dans lequel un aidant était identifié.

2-2-3 Méthode d'analyse qualitative

L'analyse a été effectuée à l'aide du logiciel Nvivo10. Une analyse selon les principes de la « grounded theory » ou « théorie ancrée » décrite par Glaser et Strauss a été réalisée. Cette technique décrit les matériaux étudiés en identifiant, recensant et classant les éléments de leur contenu en vue de comparaison, de contextualisation et d'interprétations ultérieures [21,22,23]. La grille de lecture utilisée a évolué et s'est enrichie au fur et à mesure du recueil de données. Le relevé de facteurs pouvant influencer l'identification de l'aidant a été faite sous forme d'extraction de verbatim de courriers. Les verbatim ont ensuite été regroupés sous forme de catégories, puis de thèmes.

3- Anonymisation

Le codage des patients s'est effectué sous la forme P1, P2, Pn... Le codage des neurologues s'est effectué sous la forme N1, N2, Nn, les noms propres de proches ou de professionnels étaient effacés.

Cette anonymisation a été faite par l'équipe du CIC.

4- Ethique

Les critères éthiques de cette étude correspondaient à ceux d'une recherche non interventionnelle de type étude de données.

L'anonymisation des données par l'examineur a été réalisée par une équipe indépendante pour permettre l'insu.

La présentation et l'acceptation du projet au CPP du CHU de Rouen a été obtenue le 14/02/2013.

Les règles relatives de la CNIL ont été celles de l'accord cadre M001 des projets du Département Universitaire Médecine Générale de Rouen avec cet organisme.

RESULTATS

1- Description de la population

1310 courriers correspondant à 434 patients ont été inclus.

Les caractéristiques des patients sont représentées dans le tableau 3.

Tableau 3 : Caractéristiques socio-démographiques des sujets inclus (n= 434)

AGE	n	%
Moins de 50 ans	12	(2,8%)
Entre 50 et 65 ans	90	(20,8%)
Entre 65-75 ans	122	(28,1%)
Entre 75-85 ans	164	(37,8%)
Plus de 85 ans	46	(10,6%)
SEXE		
Hommes	205	(47,2%)
Femmes	229	(52,8%)
LIEU DE VIE		
Vit seul à domicile	29	(6,7%)
Vit à domicile non seul	355	(81,8%)
Institutionnalisé	42	(9,7%)
Donnée manquante	8	(1,8%)
TYPE DE DEMENCE		
Maladie d'Alzheimer	251	(57,8%)
Démence vasculaire et mixte	73	(16,8%)
Dégénérescence lobaire corticale	52	(12%)
Dégénérescence noyaux gris et thalamus	58	(13,4%)
NIVEAU D'ETUDE		
Pas d'études	83	(19,1%)
Certificat d'études	162	(37,3%)
Collège, CAP, Brevet	96	(22,1%)
Lycée, bac, brevet	34	(7,8%)
Etudes supérieures	57	(13,2%)
Non connu	2	(0,5%)
NEUROLOGUE		
N1	144	(31,2%)
N2	131	(30,2%)
N3	42	(9,7%)
N4	45	(10,4%)
Autres neurologues	72	(16,6%)

2- Résultat principal : identification de l'aidant

La répartition des différentes modalités d'identification des aidants est représentée dans la figure 1 :

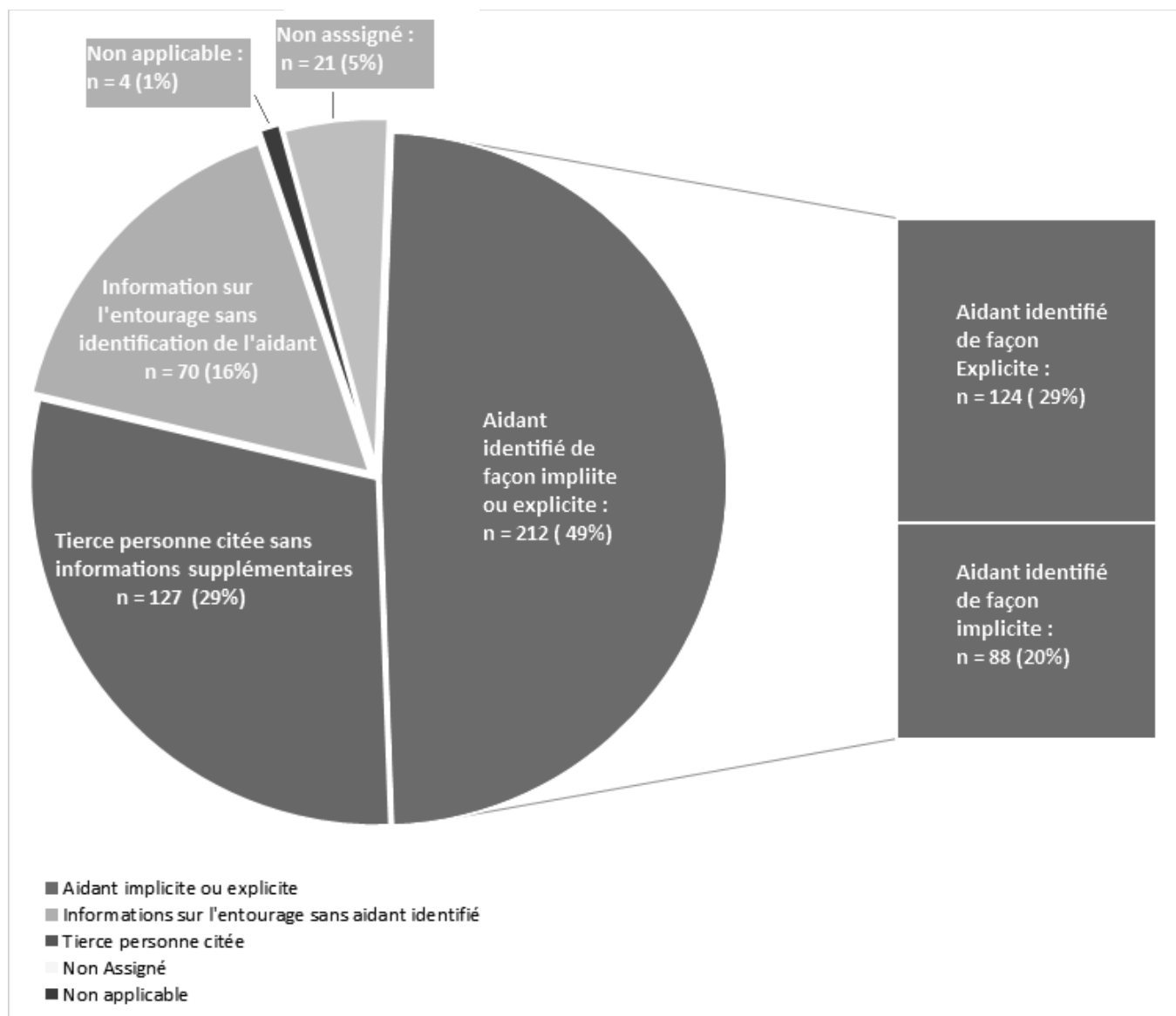


Figure 1 : Résultat principal : identification selon les 5 modalités d'identification d'aidants

Quarante-neuf pour cent (49 %) des patients avaient un aidant identifié sur un recul de 3 ans.

Parmi ces 49%, 29 % des patients avaient un aidant identifié de façon explicite et 20% un aidant identifié de façon implicite.

Seize pour cent (16%) des patients avaient des informations sur l'entourage, sans aidant identifié.

Vingt-neuf pour cent (29%) des patients avaient une tierce personne citée sans informations supplémentaires donnée.

Cinq pour cent (5%) des patients n'avaient aucune tierce personne identifiée.

3- Résultats secondaires mixtes: facteurs d'influence de l'identification des aidants dans les courriers

3-1 Facteurs d'influence de l'identification de l'aidant : méthode quantitative

3-1-1 Caractéristiques de la sous-population

Quatre cent trente (430) patients ont été conservés pour l'analyse univariée et multivariée. Quatre (4) patients codés « non applicable » pour leur modalité d'identification ont été exclus.

Les caractéristiques des patients sont présentées dans le tableau suivant. (Tableau 4)

Tableau 4 : Caractéristiques de la sous-population retenue pour la recherche quantitative de facteurs d'influence de l'identification de l'aidant (n = 430)

	identification d'un aidant			
	Oui		Non	
	n	%	n	%
CLASSE D'AGE				
moins de 50 ans	5	41,7	7	58,3
Entre 50ans et 65 ans	37	41,1	53	58,9
Entre 65 et 75ans	50	41,7	70	58,3
Entre 75 et 85ans	92	56,8	70	43,2
Plus de 85 ans	28	60,9	18	39,1
SEXE				
Homme	85	41,7	119	58,3
Femme	127	56,2	99	43,8
LIEU DE RESIDENCE				
Seul à domicile	14	48,3	15	51,7
Domicile non seul	184	52,4	167	47,6
Institution	8	19,0	34	81,0
Données manquantes	6	75,0	2	25,0
NIVEAU D'ETUDES				
Pas d'études	45	54,2	38	45,8
Certificat d'études	82	50,6	80	49,4
Collège, CAP, Brevet	41	42,7	55	57,3
Lycée, Bac, BEP	21	61,8	13	38,2
Etudes supérieures	22	41,5	31	58,5
Données manquantes	1	50,0	1	50,0

Tableau 4 (suite) : Caractéristiques de la sous-population retenue pour la recherche quantitative de facteurs d'influence de l'identification de l'aidant

	identification d'un aidant			
	Oui		Non	
	n	%	n	%
TYPE DE DEMENCE				
Maladie d'Alzheimer	140	56,7	107	43,3
Démence vasculaire et mixte	35	47,9	38	52,1
Démence lobaire corticale	21	40,4	31	59,6
Démence noyau gris et thalamus	16	27,6	42	72,4
NEUROLOGUE REFERENT				
N1	64	45,1	78	54,9
N2	57	44,2	72	55,8
N3	24	57,1	18	42,9
N4	34	75,6	11	24,4
Autre	33	47,1	39	52,9

3-1-2 Résultats secondaires quantitatifs

Les résultats obtenus par analyse univariée, puis multivariée permettent de mettre en évidence les variables influençant l'identification de l'aidant de manière indépendante. Ils sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5 : Valeur p pour l'analyse univariée et multivariée : Identification de l'aidant en fonction de l'âge, sexe, lieu de résidence, niveau d'étude, diagnostic et neurologue. (N= 430)

	Analyse univariée	Analyse multivariée
	p	p
CLASSE D'AGE	<u>0.0207</u>	0.0840
SEXE	<u>0.0026</u>	<u>0.0014</u>
LIEU DE RESIDENCE	<u>0.0002</u>	<u>0.0003</u>
NIVEAU D'ETUDES	0.2003	
TYPE DE DEMENCE	<u>0,0004</u>	<u>0,0318</u>
NEUROLOGUE REFERENT	<u>0.0027</u>	0.1306

La classe d'âge, le sexe, le lieu de résidence, le type de démence et le neurologue étaient les variables qui avaient une association significative avec l'identification de l'aidant, à l'analyse univariée, avec un risque alpha à 5%.

Le niveau d'étude du patient n'était pas une variable significative à l'analyse univariée.

Le sexe, le lieu de résidence et le type de démence étaient les variables qui restaient significatives après analyse multivariée, avec un risque alpha à 5%.

L'âge et le neurologue référent n'étaient plus des variables significatives après analyse multivariée.

Le tableau suivant montre les estimations de rapport de cote obtenus après analyse multivariée. (Tableau 6)

Tableau 6 : Estimations des rapports de cotes après analyse multivariée pour les variables significatives

Effet	OR	IC 95%
Lieu : Seul à domicile vs non seul à domicile	0.503	[0.214 – 1.182]
Lieu : Patient institutionnalisé vs non seul à domicile	0.175	[0.073 – 0.417]
Sexe : homme vs femme	0.494	[0.321 – 0.761]
Diagnostic : Démence Vasculaire vs Alzheimer	0.674	[0.374 – 1.215]
Diagnostic : Démence Noyau gris vs Alzheimer	0.346	[0.167 – 0.716]
Diagnostic : Démence lobaire corticale vs Alzheimer	0.775	[0.399 – 1.504]

Après ajustement sur les autres variables :

Les aidants de patients vivant en institution étaient moins identifiés que les aidants de patients vivant à domicile non seul.

Les aidants de patients présentant une dégénérescence des noyaux gris centraux étaient moins identifiés que les aidants de patients présentant une maladie d'Alzheimer.

Les aidants de patients de sexe masculin étaient moins identifiés que les aidants de patients de sexe féminin.

3-2 Facteurs d'influence de l'identification de l'aidant : résultats secondaires qualitatifs

3-2-1 Description de la population

La population de l'échantillon est décrite dans le tableau suivant. (Tableau 7)

La saturation a été obtenue après 118 courriers correspondant à 26 patients.

Tableau 7 : Caractéristiques des sujets de la sous-population**qualitative (n = 26)****n=26****CLASSE D'AGE**

	n	%
Moins de 50 ans	1	(3,8%)
Entre 50 et 65 ans	6	(23,1%)
Entre 65-75 ans	7	(26,9%)
Entre 75-85 ans	9	(34,6%)
Plus de 85 ans	3	(11,5%)

SEXE

Homme	12	(46,2%)
Femme	14	(53,8%)

LIEU DE RESIDENCE

Vit seul à domicile	5	(19,2%)
Vit à domicile non seul	18	(69,2%)
Institutionnalisé	2	(7,7%)
Donnée manquante	1	(3,9%)

TYPE DE DEMENCE

Maladie d'Alzheimer	11	(42,3%)
Démence vasculaire et mixte	4	(15,4%)
Démence lobaire corticale	7	(26,9%)
Démence noyaux gris et thalamus	4	(15,4%)

NIVEAU D'ETUDES

Pas d'études	7	(26,9%)
Certificat d'études	8	(30,8%)
Collège, CAP, Brevet	2	(7,7%)
Lycée, bac, brevet	4	(15,4%)
Etudes supérieures	5	(19,2%)

NEUROLOGUE

N1	9	(34,6%)
N2	9	(34,6%)
N3	3	(11,5%)
N4	2	(7,7%)
Autres	3	(11,5%)

3-2-2 Résultats secondaires qualitatifs

Les facteurs d'influence de l'identification de l'aidant ont été regroupés selon 4 grands thèmes. La figure 2 illustre l'ensemble des facteurs et des thèmes émergents.

Thème « Patient » : Facteurs d'influence autour de la situation du patient

Thème « Aidant » : Facteurs d'influence autour de la situation de l'aidant.

Thème « Aides humaines et structure d'accueil » : Facteurs d'influence autour des aides ou structures proposées pour le patient dément et/ou pour l'aidant.

Thème « Prise en charge particulière » : Facteurs d'influence en rapport avec une pathologie démentielle et/ou une prise en charge incluant de disposer de certaines informations ou aides de la part de la famille.

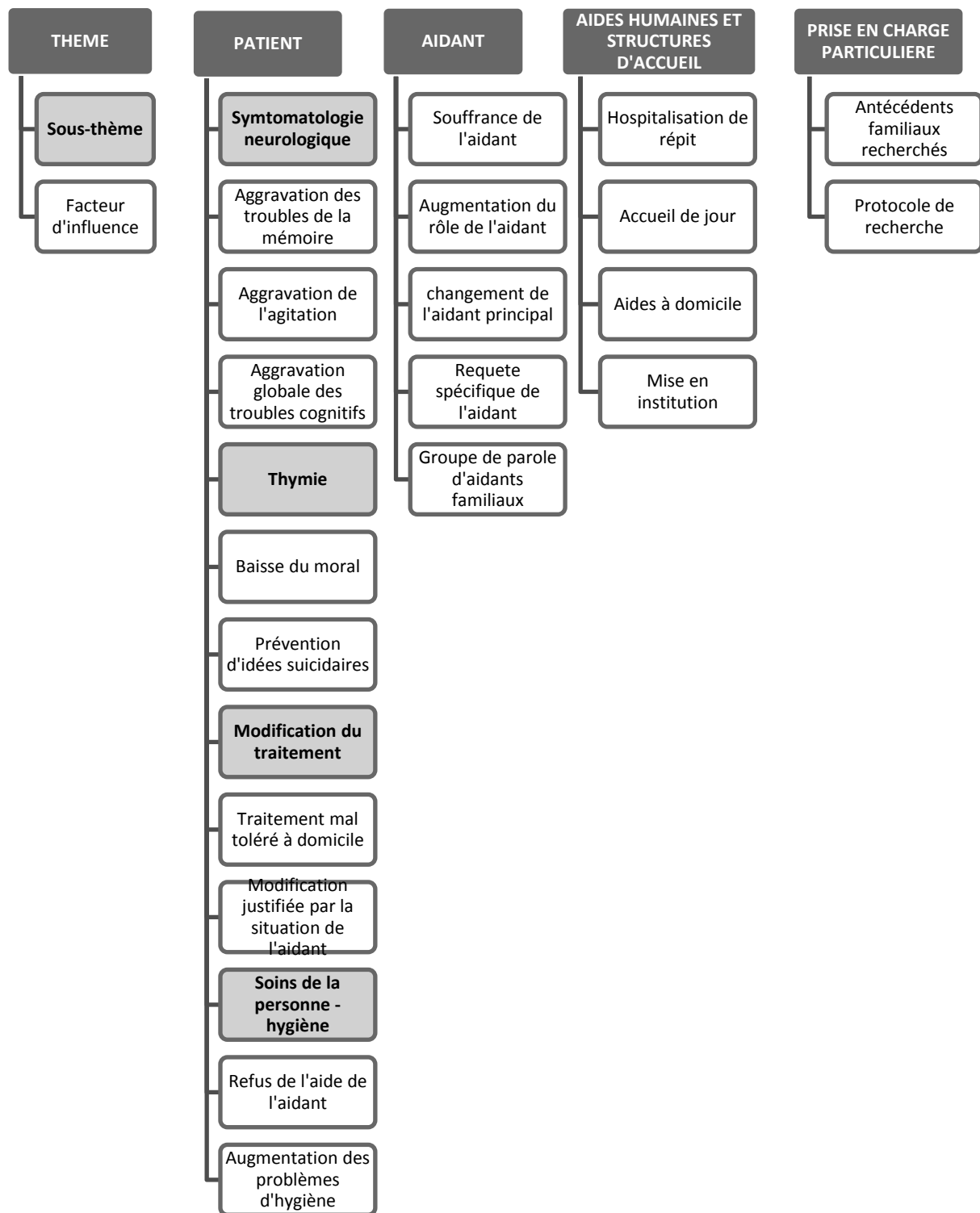


Figure 2 : Classement des facteurs d'influence retrouvés selon 4 thèmes d'identification.

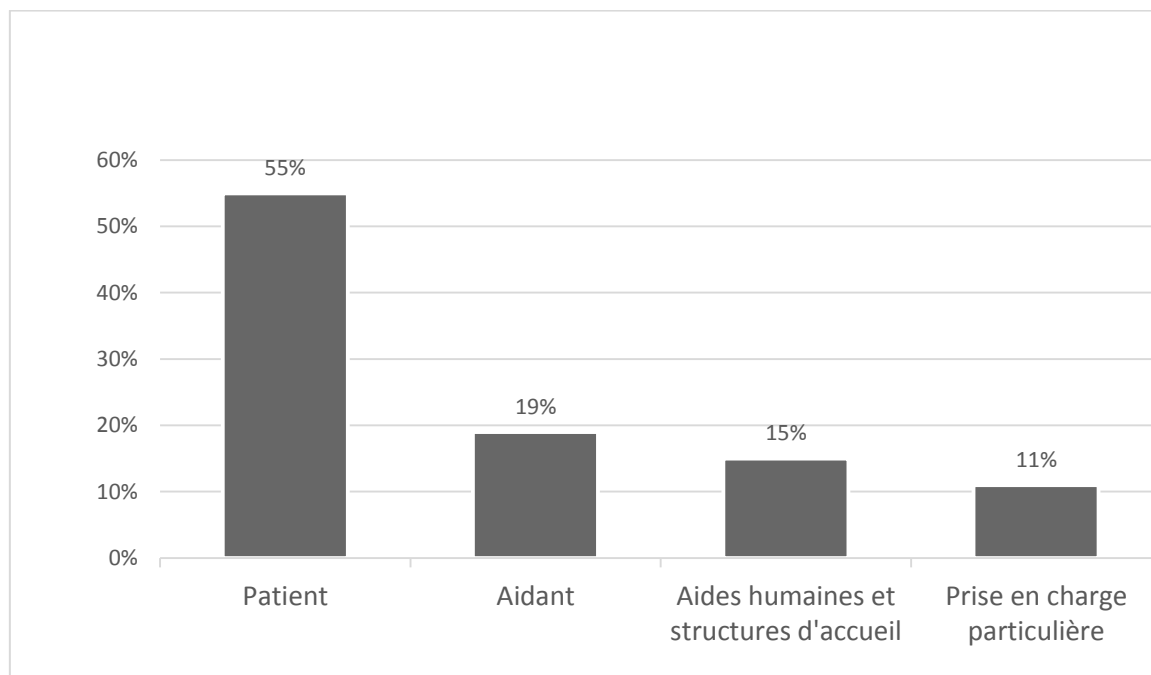


Figure 3 : Représentation des différents thèmes retrouvés.

3-2-2-1 Thème « patient »

Quatre sous-thèmes ont été identifiés : Symptomatologie neurologique ; Evolution de la thymie ; Modification du traitement ; Soins de la personne et hygiène.

3-2-2-1-1 Symptomatologie neurologique du patient

L'aggravation de troubles neurologiques chez le patient (mémoire, agitation, troubles cognitifs) et les difficultés quotidiennes qu'elle entraînait conduisaient à identifier l'aidant. La figure suivante (figure 4) illustre les différents facteurs retrouvés pour ce sous-thème.

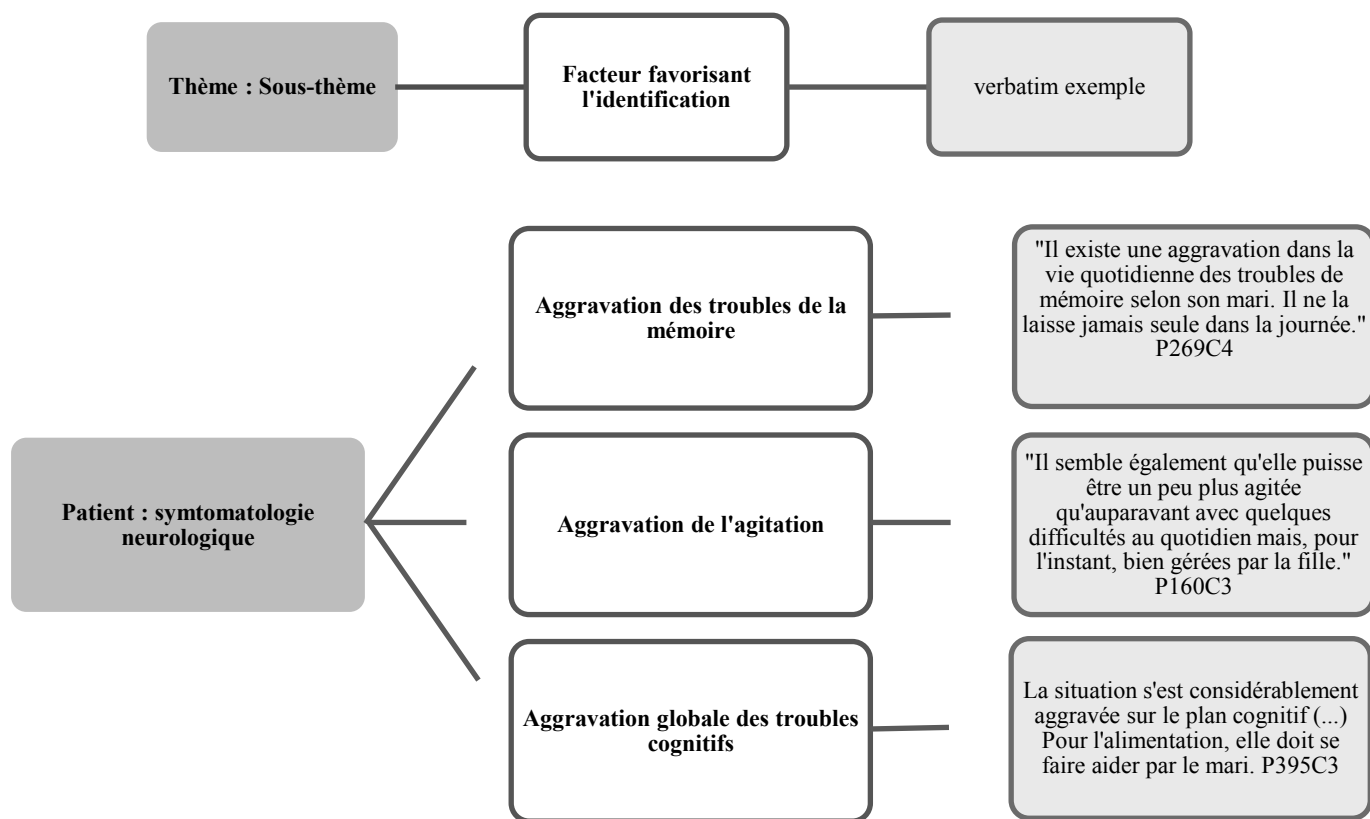


Figure 4 : Facteurs d’influence en rapport avec l’évolution de la symptomatologie du patient

3-2-2-1-2 Thymie du patient

Les troubles de la thymie et leurs conséquences conduisaient à identifier l’aidant soit par la baisse de la thymie du patient qui avait des conséquences directes pour l’aidant, soit par rapport au rôle de l’aidant qui devait assumer la surveillance du risque suicidaire du patient.

La figure suivante (figure 5) illustre les différents facteurs retrouvés pour ce sous-thème.

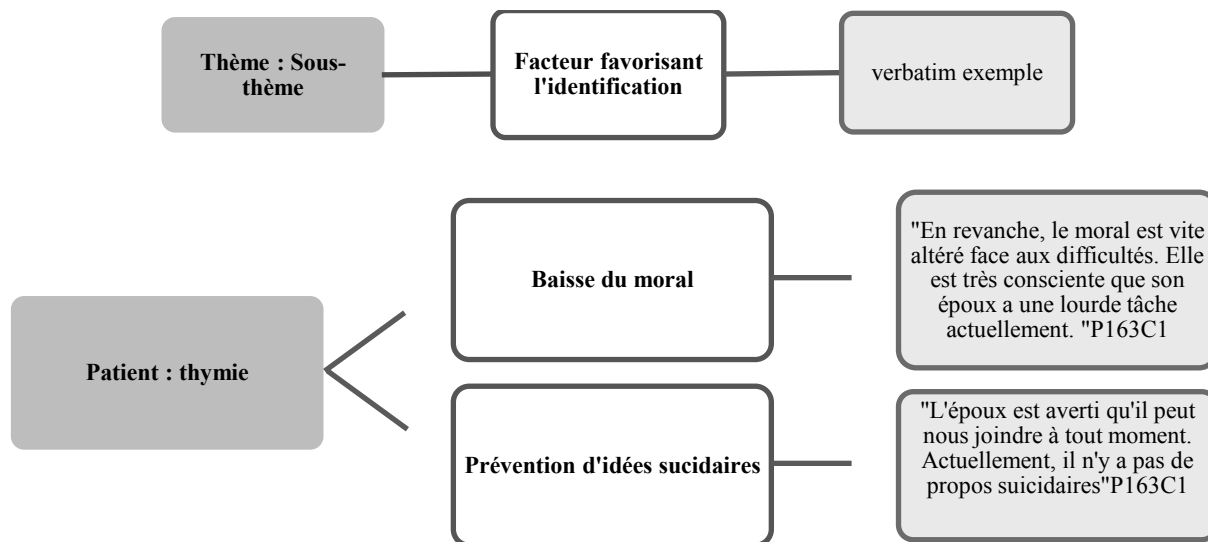


Figure 5 : Facteurs d'influence en rapport avec la thymie du patient

3-2-2-1-3 Modification du traitement du patient

Des modifications du traitement du patient conduisaient à l'identification de l'aidant. Certaines modifications étaient elles-mêmes consécutives à une plainte exprimée par l'aidant. D'autres modifications impliquaient l'aidant comme un partenaire de soins dans la surveillance de la tolérance du traitement.

La figure 6 illustre les facteurs retrouvés pour ce sous-thème.

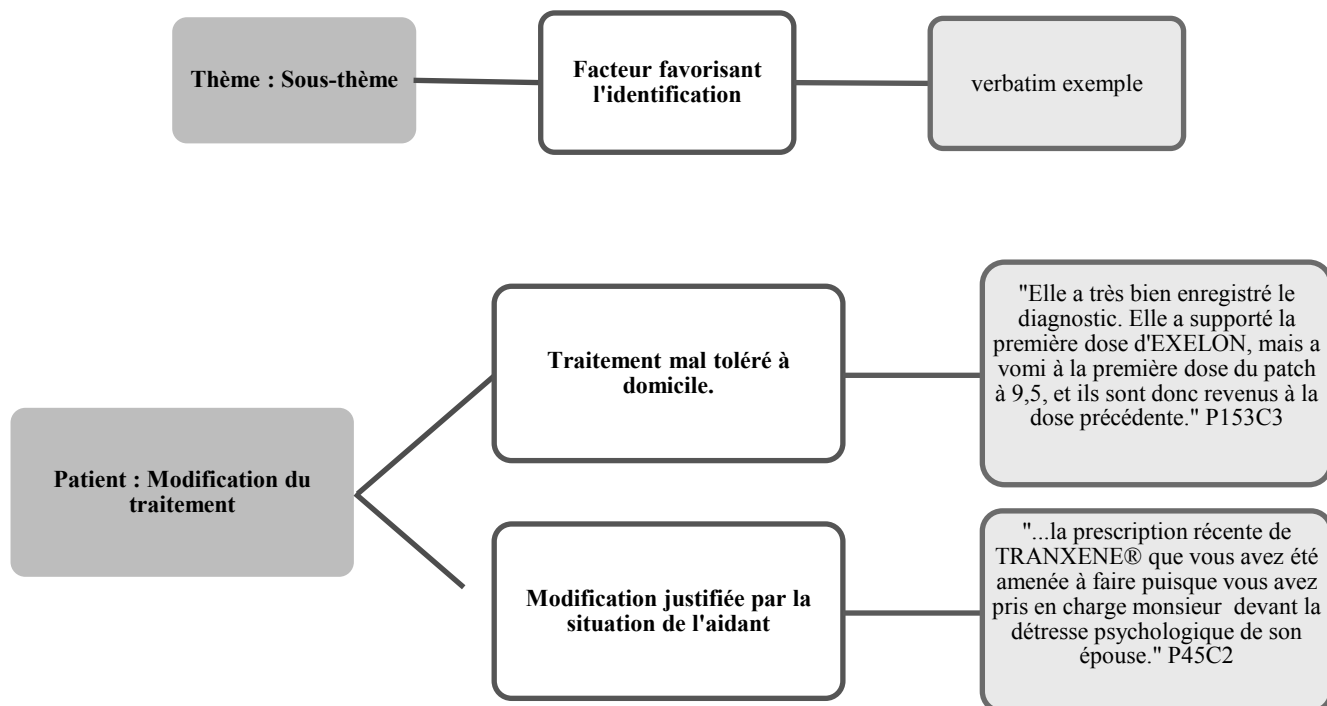


Figure 6 : Facteurs d'influence en rapport avec la modification du traitement du patient

3-2-2-1-4 Soins de la personne et hygiène du patient.

Les éléments de soins de la personne ou d'hygiène du patient conduisaient à l'identification de l'aidant soit parce qu'ils augmentaient ce rôle, soit parce qu'ils généraient un conflit entre le patient et l'aidant.

La figure 7 illustre les différents facteurs retrouvés pour ce thème.

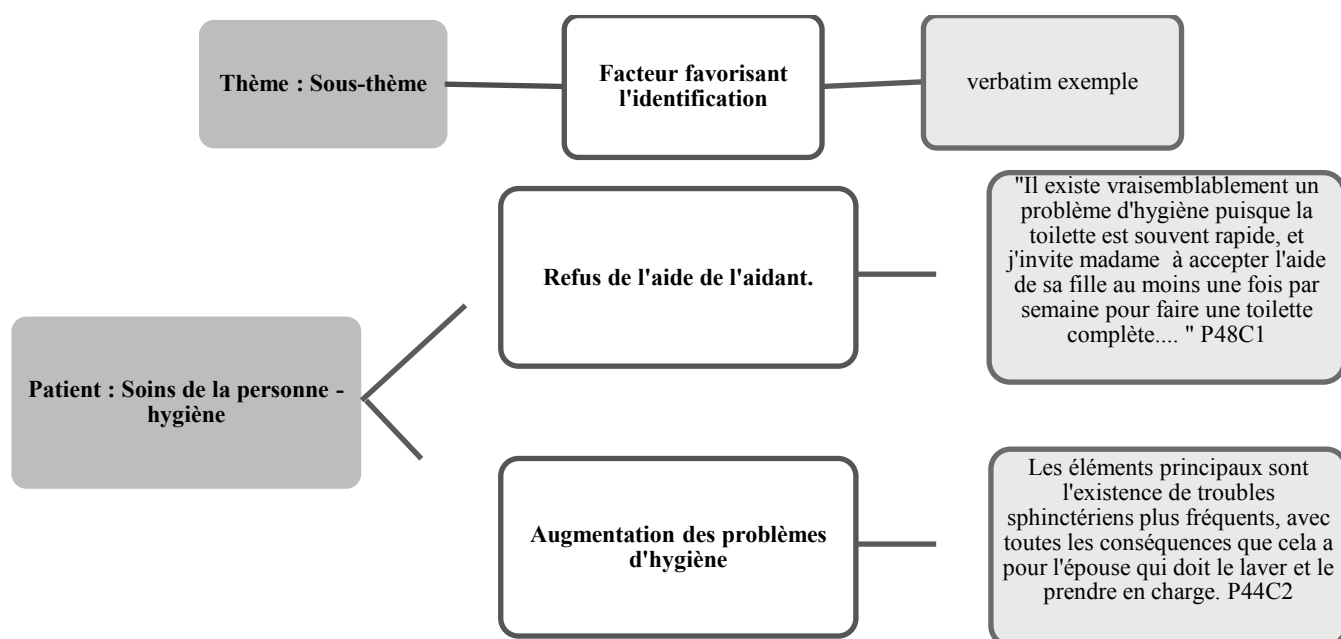


Figure 7 : Facteurs d'influence en rapport avec les soins de la personne et l'hygiène

3-2-2-2 Thème « aidant »

La situation de l'aidant lui-même conduisait à son identification. L'identification s'effectuait lors d'un changement de l'aidant principal, lorsque la souffrance de l'aidant était mentionnée ou lorsque le rôle de l'aidant augmentait. Elle s'effectuait également lorsque l'aidant effectuait une requête spécifique auprès du neurologue dans le cadre précis de son rôle auprès du patient. L'identification s'effectuait enfin lorsque des informations sur les groupes de paroles et associations d'aidants étaient échangées pendant la consultation.

La figure suivante (figure 8) illustre les différents facteurs retrouvés pour ce thème.

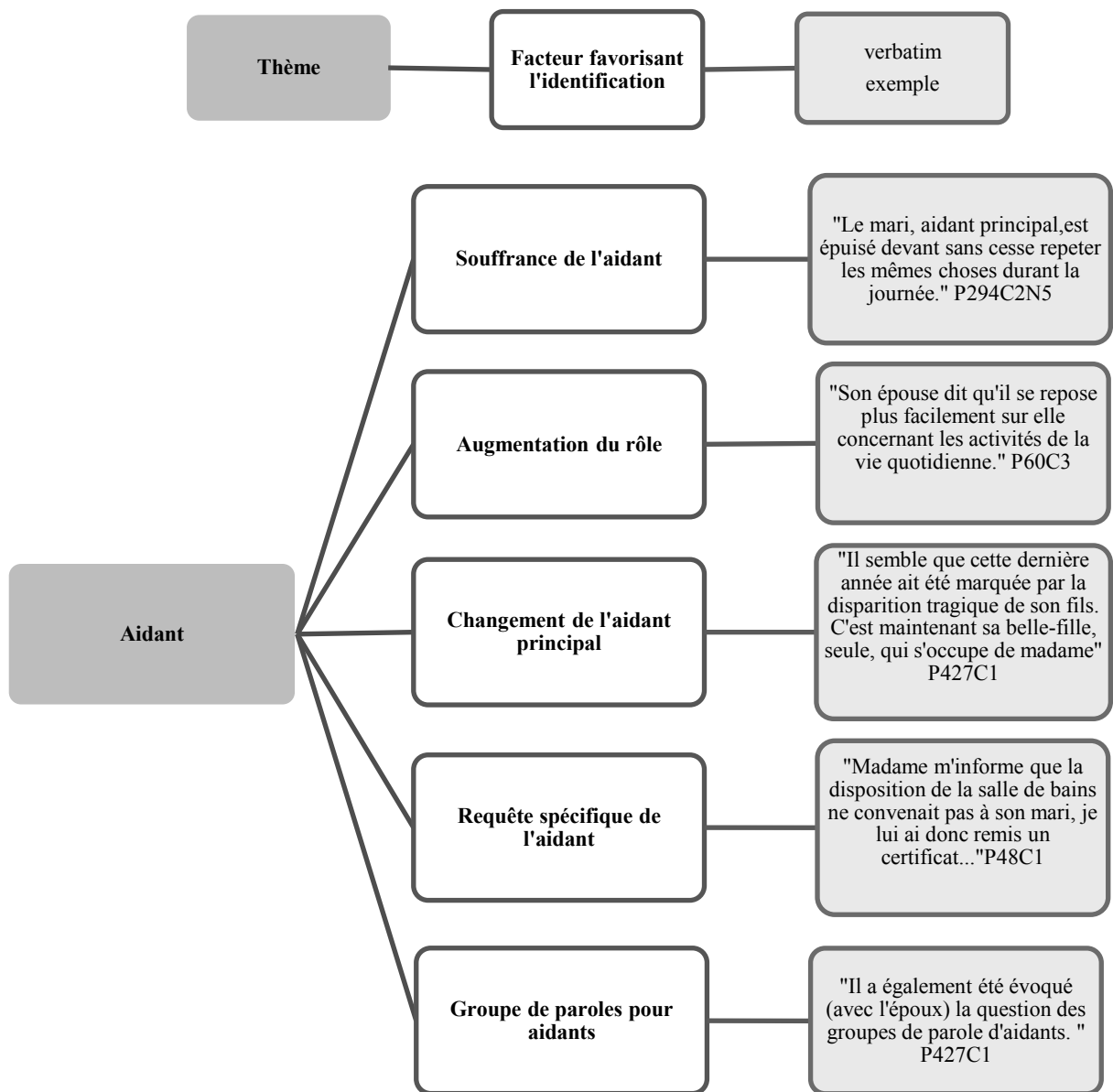


Figure 8 : Facteurs d'influence en rapport avec la situation de l'aidant

3-2-2-3 Thème « aides humaines et structures d'accueil ».

L'évocation, la mise en place, ou la modification d'aides humaines et de transferts dans des structures d'accueil étaient des facteurs conduisant à l'identification de l'aidant. Il s'agissait d'hospitalisations de répit, de projets accueil de jour, d'aides à domicile, ou d'institutionnalisation.

La figure suivante (figure 9) illustre les différents facteurs retrouvés pour ce thème.

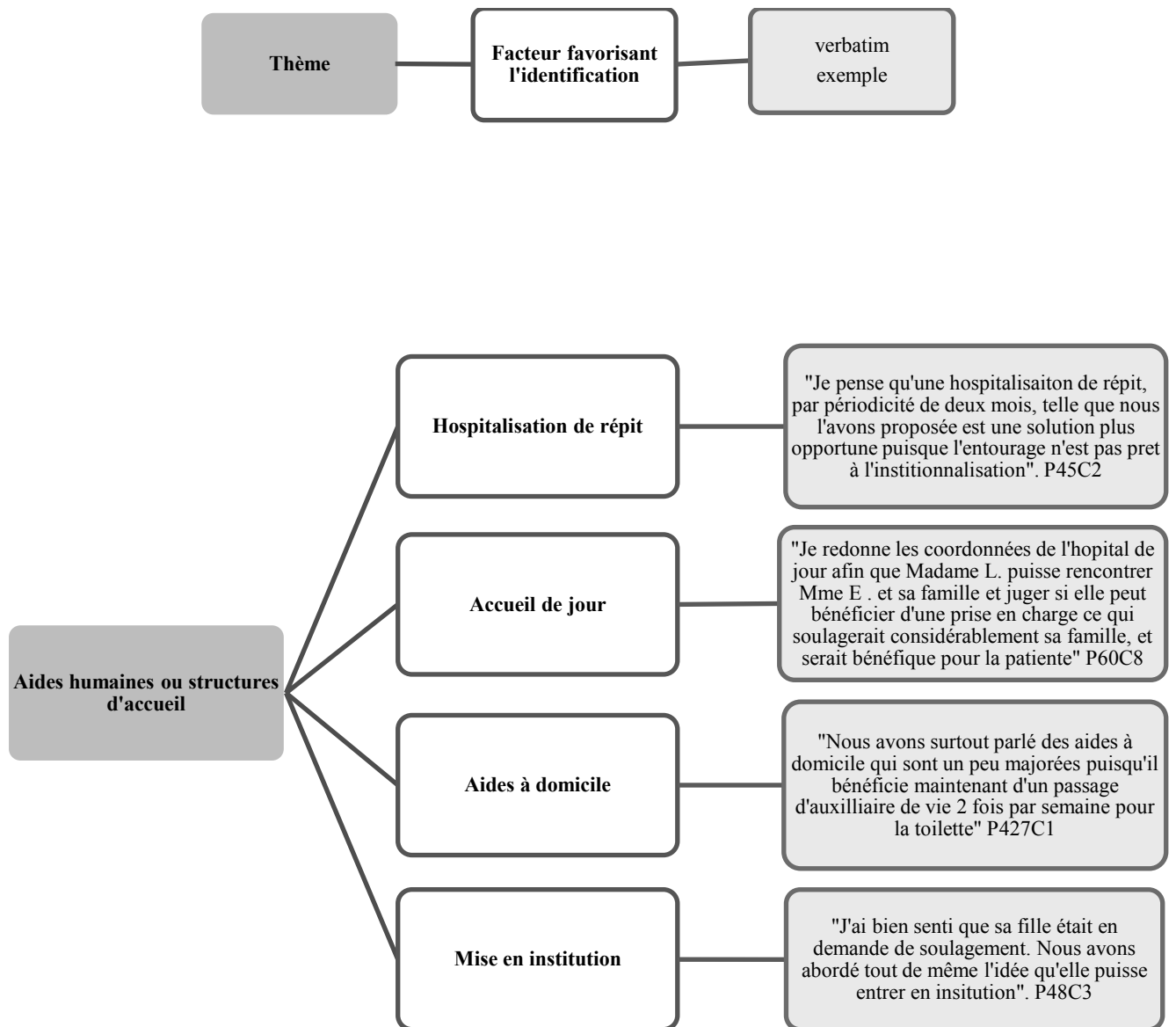


Figure 9 : Facteurs d’influence en rapport avec des aides humaines ou des structures d’accueil

3-2-2-4 Thème « *Prise en charge particulière* »

Ce thème regroupait les facteurs qui étaient propres à une situation particulière nécessitant de recevoir des informations ou aides précises de la part de la famille. Il s'agissait de questions sur les antécédents familiaux, ou de prises en charge dans le cadre d'un protocole de recherche.

La figure suivante (figure 10) illustre les différents facteurs retrouvés pour ce thème.

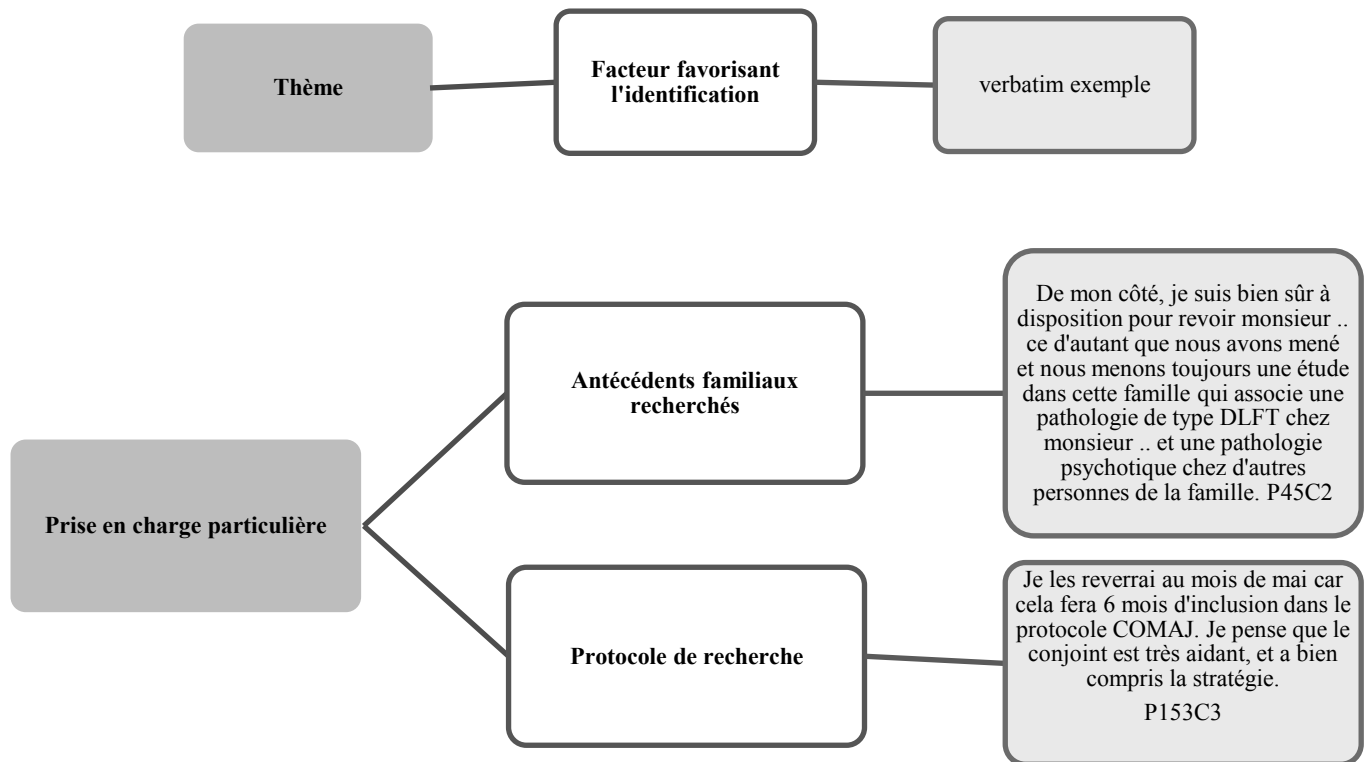


Figure 10 : Facteurs d'influence en rapport avec le thème « prise en charge particulière »

DISCUSSION

49% des patients ont un aidant identifié dans un courrier de consultation mémoire

Dans cette étude, près d'un patient sur deux a un aidant identifié. Ce pourcentage souligne la pertinence informative des courriers médicaux de neurologues dans la prise en charge de l'aidant par le médecin généraliste. Il n'a pas été retrouvé dans la littérature d'autre étude évaluant l'identification des aidants. Le mode de recrutement des aidants dans les différentes études recensées ne permet pas d'évaluer leur taux d'identification. Dans ces études, les aidants étaient identifiés au préalable pour les besoins de description de la population initiale. Ils étaient recrutés par l'intermédiaire d'associations d'aidants, par enquête téléphonique ou étaient contactés à partir d'une liste de patients déments. [24,25,26].

Dans les consultations mémoire, le nombre significatif de patients ayant un aidant identifié peut s'expliquer par la demande au préalable du neurologue d'avoir une tierce personne en consultation. La tierce personne est fréquemment susceptible d'être un aidant. En médecine générale, en fonction de son niveau d'autonomie et de son souhait, le patient atteint de démence ne vient pas forcément accompagné en consultation. Un patient aidant qui consulte son médecin généraliste ne va par ailleurs pas forcément exposer spontanément son statut d'aidant, et à plus forte raison si ce médecin ne s'occupe pas du patient dément concerné. Le médecin généraliste peut donc souvent méconnaître l'identification de l'aidant et ses éventuelles souffrances. Les consultations de spécialistes sont plus rares et parfois très attendues par la famille. L'opportunité de la participation de l'aidant à ces consultations est plus importante et peut permettre d'aboutir à une identification précoce. De plus, les consultations hospitalières, notamment lors l'annonce du diagnostic de démence, sont décrites

comme étant un facteur de stress pour l'aidant qui sera plus susceptible de s'exprimer comme aidant familial [27]. Ce stress, plus spécifique de l'annonce du diagnostic, peut être au premier plan et interpeller le neurologue au sujet de l'aidant.

La principale attente des aidants de la part des médecins est l'information sur l'état de santé de leur proche, son évolution, les effets secondaires des traitements, l'origine du trouble neurologique, ainsi que l'acquisition d'habiletés pour gérer le patient au quotidien [28]. Ces attentes concernent à la fois les domaines de compétence des neurologues et des médecins généralistes. Le courrier médical représente un outil important de communication entre les médecins neurologues et les médecins généralistes et a toute sa place dans la prise en charge médicale de l'aidant. Il est un reflet important, bien que non exhaustif, des échanges entre les différents spécialistes de santé. Comme l'aidant ne décrit pas toujours de lui-même sa situation, voire ne se reconnaît pas lui-même comme aidant, identifier qui est l'aidant principal est un enjeu majeur pour tous les praticiens prenant en charge les patients déments. L'identification de l'aidant réalisée, son niveau de souffrance pourra ensuite être évalué en consultation de médecine générale ou d'une autre spécialité, des scores cliniques pourront être utilisés. La prise en charge de la santé des aidants pourra alors être adaptée.

Un patient sur deux n'a pas d'aidant identifié. Cela souligne une limite du corps médical dans son ensemble à connaître, comprendre et traiter le problème de l'aidant. Une première hypothèse pour expliquer qu'un patient sur deux n'a pas d'aidant identifié est la confusion autour du terme « aidant ». Dans les 1310 courriers analysés, le terme « aidant » n'apparaît explicitement que 3 fois. La définition de la COFACE du terme « aidant » a servi de base dans ce travail pour le choix des quatre niveaux d'identification : Aidant identifié de façon explicite, aidant identifié de façon implicite, information sur l'entourage sans

identification de l'aidant, tierce personne identifiée sans informations supplémentaires. Cette définition précise qu'un aidant est une personne non professionnelle venant en aide à une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne. Elle fait la différence entre une personne venant en aide pour une situation ponctuelle et une personne aidant quotidiennement. Il y a dans cette définition deux notions : d'une part la notion d'aide répétée dans le temps, d'autre part, la notion qu'une aide concerne forcément une activité du quotidien. Par ailleurs, pour une même activité, selon le degré de conscience ou les valeurs de l'entourage, une action peut relever du rôle habituel d'un accompagnant ou du rôle d'un d'aidant familial. Ces nuances ont une pertinence clinique. Une étude a fait la différence entre accompagnant non aidant et accompagnant aidant au quotidien [12]. Elle retrouve des chiffres de mortalité différents entre les deux groupes. Même si la COFACE est une institution internationale sous la tutelle de l'Union Européenne, sa définition ne tient pas lieu de consensus pour la définition de l'aidant. Cette subjectivité autour de la définition du mot « aidant » se retrouve dans la littérature. Certaines études considéraient comme aidant toutes les personnes qui avaient dans leur famille des problèmes de mémoire. [29]. Les différentes associations d'aide aux d'aidants définissent parfois l'aidant de façon très large pour rendre le problème de l'aidant plus visible auprès des professionnels et du grand public [30]. En se basant sur la définition de la COFACE, les personnes accompagnant les patients déments en consultation neurologique n'ont pas été retenues comme étant des aidants sur ce seul critère car il s'agissait d'une aide ponctuelle. Pour être considérés comme aidant, ces personnes devaient avoir également un rôle dans le quotidien du patient. La tierce personne venant en consultation n'est pas forcément l'aidant principal, voire n'est pas un aidant. Dans le cas de ce travail, les neurologues ont pu considérer que toute personne accompagnant le patient en consultation neurologique était un aidant. De cette manière, des aidants peuvent être oubliés, ou confondus avec des accompagnants non aidants. (Exemple : un patient amené

par une voisine car l'aidante principale, qui est l'épouse, ne conduit plus). Dans la pratique courante, la définition du mot « aidant » est susceptible de changer entre deux praticiens en fonction de leur ressenti, de leur connaissance et de leur expérience de ce problème. Il apparaît nécessaire d'établir une définition précise et surtout partagée du mot « aidant » pour que l'ensemble du corps médical les prenne en charge, les aide et évalue avec précision leur situation. Cette définition doit prendre en compte la différence entre un accompagnant aidant et un accompagnant non aidant.

Une deuxième hypothèse pour expliquer ce résultat est que les neurologues ne mentionnent pas systématiquement l'identification de l'aidant car le destinataire du courrier, c'est-à-dire le médecin généraliste, peut obtenir plus facilement cette information, voire la connaît déjà. Les soins primaires s'inscrivent dans une approche globale du patient et de son environnement [31]. La famille ou le patient consultent en premier le médecin traitant qui sollicite à son tour le neurologue. Dans ce contexte, les informations sur les aidants peuvent être apprises en premier par le médecin généraliste. Elles sont mentionnées dans son courrier à destination des neurologues qui ne les répétera pas par la suite. Une identification systématique semble pourtant nécessaire, car le médecin généraliste du patient dément n'est pas forcément le même que celui de l'aidant (exemple des enfants n'habitant pas dans la même ville que leurs parents). Il existe également des situations où les patients déments n'utilisent pas le parcours de soin coordonné et ne consultent pas au préalable de médecin généraliste avant d'être orienté vers un médecin neurologue. Le neurologue peut être le premier à pouvoir obtenir des informations sur l'aidant. Le nombre, la fonction et l'identité des aidants sont également susceptibles d'évoluer dans le temps, ce qui justifie une identification systématique répétée.

Une troisième hypothèse pour expliquer la sous-identification des aidants est le rôle spécifique du neurologue dans le syndrome démentiel. En tant qu'expert des

maladies neurodégératives, son rôle s'applique principalement à la prise en charge du patient dément dans laquelle il est irremplaçable. Le manque de spécialistes et la demande croissante conduisent à une sous-optimisation de la prise en charge des séniors [32]. Par manque de temps, ce n'est pas idéalement au neurologue de s'occuper de l'aidant.

Des facteurs influencent l'identification de l'aidant – Discussion des résultats secondaires obtenus par analyse quantitative

Le lieu de vie du patient, le type de démence et le sexe du patient étaient des facteurs influençant l'identification de l'aidant dans ce travail : les aidants familiaux étaient statistiquement moins souvent identifiés lorsque le patient dément était institutionnalisé lorsqu'il souffrait qu'il souffrait de dégénérescence des noyaux gris centraux, et dans une moindre mesure lorsqu'il était de sexe masculin.

Les aidants étaient moins identifiés quand le patient dément est institutionnalisé. L'institutionnalisation change le rôle et la place de l'aidant auprès du patient dément car elle ajoute d'autres intermédiaires entre lui et les médecins. L'aidant peut avoir une place plus en retrait dans l'organisation des soins, ce qui peut expliquer sa moins bonne identification. L'institutionnalisation est un passage délicat pour la famille : Monfort [33] et Hazif-Thomas [34] décrivent les positions souvent ambivalentes de la famille et les difficultés qu'elle entraîne : culpabilité « d'abandonner son proche », sensation d'échec de la prise en charge à domicile, déstabilisation et réorganisation du schéma familial entraînant ou réveillant des conflits, rivalité avec les soignants, agressivité. L'ensemble de ces difficultés est pourvoyeur de stress et alourdit le fardeau de l'aidant lors de l'institutionnalisation. Une méconnaissance des aidants de patients institutionnalisés peut les rendre encore plus vulnérables. Gaugler [35] renforce la nécessité de soutenir les aidants de patients déments institutionnalisés. La baisse du fardeau et de la dépression de l'aidant est selon lui plus significative

dans le temps lorsque l'aidant est soutenu. Une identification formelle des aidants pendant et après l'institutionnalisation des patients est nécessaire.

Les patients souffrant de démences des noyaux gris centraux ont moins de chances d'avoir un aidant identifié par rapport aux patients souffrant d'autres types de démence. Ceci peut être dû à une évolution naturelle différente de ces types de démence, qui ont souvent des troubles moteurs associés et prédominants, et qui peuvent mobiliser des aides différentes au niveau de la prise en charge quotidienne.

Aucun facteur humain n'a pu être mis en évidence avec certitude dans cette étude : après analyse multivariée, le neurologue référent n'était plus retenu comme étant un facteur pouvant influencer l'identification de l'aidant de manière statistiquement significative.

Discussion des résultats secondaires obtenus par méthode qualitative.

Les quatre thèmes (patient, aidants, aides humaines et structure d'accueil, prise en charge particulière) illustraient l'ensemble des facteurs d'influence de l'identification. Le thème « patient » concerne tous les facteurs partant d'une problématique propre au patient. Celle-ci est le plus souvent en rapport avec une dégradation de son niveau de santé ou son autonomie. Le thème « patient » contient la majeure partie des facteurs d'influence de l'identification de l'aidant retrouvés dans les courriers. Le patient a ainsi une place prépondérante dans les courriers de consultation mémoire, ce qui est en cohérence avec la prise en charge du syndrome démentiel par un centre de consultation neurologique. L'aidant a dans ce cas de figure un statut de partenaire de soins et non de patient à part entière. Le thème « aidant », concerne tous les facteurs liés à une problématique propre à l'aidant. En premier lieu, c'est la souffrance de l'aidant qui est détectée et aboutit à son identification. L'aidant a dans ce cas-là un statut

de patient à part entière et non plus un statut de simple partenaire de soins. Les facteurs du thème « aides humaines et structures d'accueil » définissent aussi bien l'aidant comme un partenaire de soins dans la mise en place d'aides spécifiques au dément, qu'un patient à part entière en demande de structures de répit.

Considérer l'aidant comme un partenaire de soins pour les médecins dans la prise en charge des patients déments est en adéquation avec certaines recommandations. Notamment, la HAS recommande que l'on prenne des informations auprès de lui, « autant que possible » [36]. Mais lorsqu'il est identifié comme un partenaire de soins, cette identification fait suite à un problème précis issu de la situation du patient. Elle n'est ni systématique, ni anticipée et elle ne tient pas compte de la situation de l'aidant. Cela conduit à une identification plus tardive de l'aidant, uniquement à partir du moment où on a besoin de lui. L'histoire naturelle de la démence évolue vers l'aggravation, et plus l'identification de l'aidant est tardive, plus le niveau de souffrance de celui-ci risque d'être élevé. Les facteurs influençant le niveau de souffrance de l'aidant ont été étudiés dans la littérature. L'échelle de Zarit est le score clinique le plus consensuel pour mesurer ce niveau de souffrance [37]. Ce score augmente entre autre selon la diminution du MMSE, l'augmentation des troubles comportementaux et nutritionnels et l'augmentation du nombre de tâches effectuées par l'aidant [38]. L'aggravation du syndrome démentiel est ainsi péjorative pour la santé de l'aidant, ce qui justifie de l'identifier et de le prendre en charge le plus précocement possible, indépendamment de l'aide qu'on attend de lui pour la prise en charge du patient atteint de démence.

Considérer l'aidant comme étant un patient à part entière lors de la consultation mémoire permet de faire le point sur sa situation, notamment sur son niveau de souffrance. Cette souffrance est parfois recherchée par le neurologue, parfois spontanément communiquée par l'aidant. Dans tous les cas, la consultation

mémoire est parfois le premier endroit où l'on donne l'occasion à l'aidant de s'exprimer. Ceci est d'autant plus vrai lorsque le médecin généraliste du patient dément est différent de celui de l'aidant, ou lorsque le patient dément vient non accompagné en consultation chez le médecin généraliste. La consultation mémoire est également l'occasion de lui donner des informations sur les différentes aides et associations qui peuvent le soulager. Sorensen et Al. [39] ont étudié dans une méta-analyse les différents niveaux d'efficacité de ces aides (interventions psycho-éducatives, groupes de soutien, structures de répit, psychothérapie, aide professionnelle aux patients) sur le bien-être de l'aidant et du patient. Certaines de ces aides sont plus accessibles en milieu hospitalier et d'autres sont plus accessibles en milieu ambulatoire. Cela renforce la nécessité de collaboration et d'échange d'informations entre le médecin généraliste et le neurologue, afin de travailler de manière complémentaire et de proposer les aides adaptées à chaque situation.

L'aidant et le patient interagissent en dyade selon le principe des vases communicants [15,16,17]. Ainsi, le niveau de souffrance du patient a des répercussions sur la santé de l'aidant, et vice-versa. Lorsque la santé de l'aidant est trop dégradée, cela peut remettre en cause l'ensemble du dispositif de soins à domicile du patient. Cette interdépendance se retrouve dans les courriers étudiés lors de cette étude : les facteurs d'influence concernant le patient étaient souvent associés dans la même phrase à un facteur d'influence concernant l'aidant. Par exemple, la mention d'une dégradation neurologique du patient renvoyait souvent dans la même phrase à une augmentation de la souffrance de l'aidant. En pratique, une bonne évaluation de la situation du patient implique forcément une bonne évaluation de la situation de l'aidant.

Partenaire de soins ou patient à part entière, l'aidant doit être identifié le plus précocement possible, et la dyade patient-aidant doit être évaluée dans son ensemble afin de proposer des aides adaptées à chaque situation.

Forces et limites

Cette étude est la première sur ce sujet. Elle offre un recul d'analyse important pour un nombre significatif de courriers et de patients. Sa méthode est originale, et reproductible. L'analyse mixte a permis en même temps d'évaluer et de comprendre les facteurs qui conduisaient le praticien à identifier l'aidant. La méthode d'analyse pour l'objectif principal a été triangulée par trois chercheurs. Les résultats énoncés sont de bonne validité interne.

L'anonymisation a été réalisée par une équipe indépendante des chercheurs ayant analysé les courriers. Le protocole de l'étude est le résultat d'une collaboration pluridisciplinaire entre médecins neurologues, médecins généralistes, et l'équipe du CIC 0204 de Rouen. La puissance de cette étude a été estimée comme suffisante en début d'étude, selon un calcul avec un effectif estimatif. Elle a été recalculée avec l'effectif réel. Son résultat était comparable aux estimations.

La première limite de cette étude correspond à un possible biais de confusion dû au moyen de mesure. Ce qui est écrit dans un courrier ne correspond pas à tout ce qui est dit ou fait lors d'une consultation. L'aidant peut être identifié par le neurologue sans que cela soit notifié dans le courrier.

La deuxième limite correspond à un possible biais de sélection. Il aurait été préférable de reprendre tout l'historique de consultation pour chaque patient. Cette étude ne tient pas non plus compte des autres moyens de communication entre médecins (comptes rendus hospitaliers, téléphone, mail, fax).

Une troisième limite est qu'il s'agit d'une étude monocentrique, et que l'identification des aidants à l'hôpital peut être un biais de sélection : un recrutement de patients dans un service de consultation mémoire concerne par définition des patients capables de se faire suivre régulièrement dans un lieu précis. Les aidants de patients déments ne pouvant plus se déplacer ne peuvent pas être pris en compte par le spécialiste hospitalier, ce qui renforce leur statut

de « patient caché ». Dura [40] met en évidence un niveau de dépression plus élevé chez les aidants interviewés à domicile par rapport aux aidants interviewés à l'hôpital, ainsi qu'un nombre d'heures consacré aux soins plus important. Cette étude mériterait donc d'être complétée par une étude explorant la situation d'aidants de patients déments ne consultant pas à l'hôpital.

Une quatrième limite concerne la méthodologie de la partie qualitative : il a été décidé de ne sélectionner que des courriers précédés par au moins un courrier sur lequel ne figurait pas d'identification de l'aidant, afin d'analyser les facteurs qui « déclenchaient » cette identification. De cette manière, les premiers courriers n'ont pas été analysés de façon qualitative. Il n'a donc pas été possible d'explorer qualitativement les identifications systématiques.

Une cinquième limite est que cette étude n'explore pas les informations contenues dans les courriers rédigés par le médecin généraliste au neurologue. Il serait nécessaire de les étudier pour avoir une idée plus globale des informations partagées entre les deux praticiens.

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

L'aidant est identifié dans un courrier de consultation mémoire sur deux. Afin d'améliorer la fréquence de cette identification, le neurologue et le médecin généraliste devraient communiquer systématiquement le nom de l'aidant principal, lorsqu'ils le connaissent. Cette information devrait être partagée de façon précoce et répétée afin que chaque praticien puisse aborder le problème des aidants, en s'arrêtant sur toutes les spécificités propres à chaque situation. Une définition unique et consensuelle du mot aidant devrait être employée. Celle-ci devrait prendre en compte la nuance entre une personne aidante au quotidien et un simple accompagnant. Les neurologues peuvent donner comme consigne au patient de venir si possible avec l'aidant principal. Cette consigne pourrait être retransmise et expliquée aux familles par le médecin généraliste. Une attention particulière devrait être portée aux aidants de patients déments institutionnalisés et/ou souffrant de dégénérescence des noyaux gris centraux et/ou de sexe masculin car leur probabilité d'être identifiés est moindre. L'aidant apparaît au décours des courriers, soit comme un partenaire de soins, soit comme un patient à part entière. Dans les deux cas, sa situation devrait être abordée à travers l'évaluation de la dyade patient/aidant. Afin de mieux appréhender le niveau de collaboration qui existe entre neurologues et médecins généralistes, une étude parallèle sur les informations contenues dans les courriers de médecins généralistes à destination des neurologues devrait être effectuée.

ANNEXE 1 : Critères de syndrome démentiel du DSM IV :

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1) Une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement).

2) Une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :

- Aphasie (perturbation du langage)

- Apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)

- Agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)

- Perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les 2 à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs de critères A1 et A2 ne sont pas dûs :

1) A d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (p. ex. maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale).

2) A des affections générales pouvant entraîner une démence (p. ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH).

3) A des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe I (p. ex. Trouble dépressif majeur, Schizophrénie).

REFERENCES

- [1] Alzheimer Disease International - « World Alzheimer Report », 2009, disponible sur : <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf> consulté le 25 août 2015
- [2] Observatoire national sur la recherche Alzheimer – INPES, Septembre 2014 disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/30000/actus2014/034-alzheimer.asp> consulté le 15 août 2015
- [3] « Plan Alzheimer 2008-2012 » disponible sur <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/> consulté le 25 août 2015
- [4] Fondation France Alzheimer « Périmètre des maladies neurodégénératives de type Alzheimer et autres formes de démences apparentées », février 2013 disponible sur http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA_Maladies-neurodegeneratives_0.pdf consulté le 25 août 2015
- [5] Ministère de la santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Etudes et résultats n°799, mars 2012, disponible sur <http://www.drees.sante.gouv.fr/aider-un-proche-age-a-domicile-la-charge-ressentie,10861.html> consulté le 24 Août 2015
- [6] COFACE, Bruxelles, 2009. Disponible sur http://www.coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf consulté le 25 août 2015.
- [7] Thomas P., Novartis, France Alzheimer. « L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel » ; France Alzheimer ; 2002. Disponible sur : http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf consulté le 25 août 2015
- [8] Pinquart M. et Sörensen S., « Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis », *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*. 2007, 62(2): 126-37.

- [9] Pinquart M. et Sörensen S., « Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis », *Psychology and Aging*. Juin 2003, 18(2): 250-67
- [10] Sunmin L. et al., « Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study », *American journal of preventive medicine, Am J Prev Med*. 2003, 24(2):113-9.
- [11] Shaw WS. et al., « Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers », *Journal of psychosomatic research*, mars 1999, 46(3):215-27
- [12] Schulz R. et Beach SR., « Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study », *JAMA: the journal of the American Medical Association*, décembre 1999, 282(23): 2215-9.
- [13] 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 d'exercice, Université de Rouen, 2011.
- [14] Pellerin Kurtz L., « Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée. Parallèle France et Etats-Unis » Thèse d'exercice, Université de Rouen, 2011.
- [15] Partington J. « Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : Evaluation psychosociale d'un dispositif thérapeutique non médicamenteux » Mémoire de recherche, Université de Provence – Aix-Marseille, 2010
- [16] « Mesure n°3 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 » <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no3.html> consulté le 25 août 2015.
- [17] Rosenthal JC., Sulman J., et Marshall V., « Depressive Symptoms in Family Caregivers of Long-Stay Patients », *The Gerontologist*, janvier 1993, 33(2), 249-57.

- [18] Bruce D. et al., « Communication Problems between Dementia Carers and General Practitioners: Effect on Access to Community Support Services », *The Medical Journal of Australia*, août 2002, 19;177(4) 186-8.
- [19] HAS, « Maladie d'Alzheimer – Suivi des aidants naturels : recommandations de bonnes pratiques », février 2010.
- [20] Daatland S, Herlofson K. « Norms and ideals about elder care. OASIS study ». Chapter 5, University of Haïfa, Haïfa, 2003
- [21] Glaser B. « The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research » : Chicago ISBN-10: 0202302601, 1967
- [22] Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L, « Introduction à la méthode expérimentale » Exercer, 2008, 19 (84)
- [23] Andreani JC. et Cochon F.« Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives » Conférence, 2005, disponible sur http://www.escep-eap.net/conferences/marketing/2005_cp/Materiali/Paper/Fr/ANDREANI_CONCHON.pdf, consulté le 25 août 2015
- [24] IPSOS santé - INPES : Alzheimer: Présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux , 2008
- [25] National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S.: Rapport novembre, 2009
- [26] Naglie G. et al., « Predictors of Family Caregiver Ratings of Patient Quality of Life in Alzheimer's Disease: Cross-Sectional Results from the Canadian Alzheimer's Disease Quality of Life (CADQOL) Study », *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, octobre 2011, 19(10), 891-901.
- [27] Rosenvinge H., Jones D. « Demented and chronic depressed patients attending a day hospital: stress experienced by carers ». - *Int J Geriatr Psychiatry*. janvier 1998, 13(1), 8-11.

- [28] Amieva H., et al. « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer » Revue d'épidémiologie et de santé publique, juin 2012, 60(3), 231-8
- [29] Sayegh P. et Knight B., « The effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers », The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, janvier 2011, 66(1), 3-14
- [30] « International Alliance of Carer Organizations (IACO) », <http://www.internationalcarers.org/>. consulté le 25 août 2015.
- [31] DUMG, Université de Paris Descartes, d'après Attali C. et Bail P. Collège National des Généralistes Enseignants, 2012.
- [32] Hogan B. « Human resources training and geriatrics » Geriatr Today: Journal of the Canadian geriatric Society, 2001, (4), 7-10
- [33] Monfort J. « Alzheimer, famille, institution », Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, novembre 2006, (164), 726-731
- [34] Hazif-Thomas C. « Phénomènes de masse et violence institutionnelle : la question de l'agressivité des familles en psychogériatrie » Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, juin 2004, (162) 389-396
- [35] Gaugler J. et al., « Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study », Journal of the American Geriatrics Society mars 2008, 56(3): 421-428.
- [36] HAS « Maladie d'Alzheimer-Troubles du comportement perturbateurs-Argumentaire » Mai 2009
- [37] Zarit SH. « Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. » Gerontologist. Décembre 1980, 20(6), 649-55.
- [38] McMillan SC « The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. », Oncol Nurs Forum.; août 1994, 21(7), 1189-95.

[39] Sorensen S., M. Pinqart M., et Duberstein P., « How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis », *The Gerontologist* Juin 2002, 42, (3), 356-372

[40] Dura JR. « Sample bias in caregiving research » *Journal of Gerontol.* Septembre 1990, 45 (5), 200-204.

RESUME

Contexte : les aidants familiaux de patients Alzheimer sont exposés à une morbi-mortalité plus élevée que le reste de la population. Leur identification est indispensable à leur prise en charge.

Objectif : mesurer le pourcentage de patients Alzheimer et apparentés ayant un aidant identifié dans leurs courriers de consultation mémoire des neurologues du CHU de Rouen à destination des médecins généralistes, et de rechercher par analyse quantitative et qualitative les facteurs pouvant influencer cette identification.

Méthode : les patients inclus étaient atteints de syndrome démentiel et avaient fait l'objet d'au moins une consultation mémoire au CHU de Rouen pendant l'année 2011. Un nombre maximum de 4 courriers par patient a été analysé, sur un recul maximum de 4 ans. L'identification ou non de l'aidant a été recherchée à la lecture des courriers. Les facteurs d'influence de cette identification ont été recherchés selon une méthode mixte, d'abord quantitative, puis qualitative.

Résultats : sur 434 patients correspondant à 1310 courriers, 49% avaient un aidant identifié. Les patients institutionnalisés, de sexe masculin, souffrant de dégénérescence des noyaux gris centraux avaient moins de chance d'avoir un aidant identifié. L'aidant était considéré soit comme un partenaire de soins dans la prise en charge du patient dément, soit comme un patient à part entière.

Perspectives et conclusions : une identification systématique de l'aidant serait bénéfique. Elle devrait se faire selon une définition du terme « aidant » partagée et reproductible. La situation de l'aidant et du patient dément doivent être abordées en même temps, comme faisant partie d'une dyade interdépendante. Cette étude devrait être complétée par une nouvelle étude des courriers de médecins généralistes à destination des neurologues.

Mots-Clefs : Maladie d'Alzheimer, aidants familiaux, courrier, neurologue, médecin généraliste