



HAL
open science

La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste

Amandine Vayssière

► To cite this version:

Amandine Vayssière. La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02100241

HAL Id: dumas-02100241

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02100241>

Submitted on 15 Apr 2019

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.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ANNEE 2018

N° 2018-120

**LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS NATURELS DE PATIENTS ATTEINTS
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU MALADIES APPARENTEES PAR LE
MEDECIN GENERALISTE**

**THESE
POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT
MEDECINE GENERALE**

Présentée et soutenue publiquement
Le **26 SEPTEMBRE 2018**

Par **Amandine VAYSSIERE**

PRESIDENT DE JURY : Monsieur le Professeur Frédéric BLOCH

MEMBRES DU JURY : Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU

Monsieur le Professeur Jean-Michel MACRON

Monsieur le Professeur Johann PELTIER

Monsieur le Professeur Alain DERVAUX

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur MOYET

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Frédéric BLOCH

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

(Gériatrie)

Chef du service de Gériatrie

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Recevez mes sincères remerciements et Soyez assuré de ma reconnaissance.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

(Nutrition)

Chef du Service Endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition

Pôle "Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie"

(D.R.I.M.E)

J'ai eu l'honneur d'être interne dans votre service. J'en garde un très bon souvenir grâce à la qualité de la formation que j'y ai reçue et les qualités humaines de l'ensemble de votre équipe soignante.

Vous me faites l'honneur d'évaluer cette thèse.

Soyez assuré de ma respectueuse gratitude et de mon profond respect.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Michel MACRON

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

(Physiologie)

Chef du Service Explorations Fonctionnelles du Système Nerveux

Pôle Autonomie

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail.

Recevez l'expression de ma plus grande estime.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Johann PELTIER

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

(Anatomie)

Chef du Service de Neurochirurgie

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver l'expression de mes sincères remerciements ainsi que toute ma reconnaissance.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Alain DERVAUX

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Psychiatrie Adultes

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Veillez recevoir l'expression de ma sincère considération.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Docteur Julien MOYET

Praticien Hospitalier

Service de médecine gériatrique

Responsable UTAG

Vous avez accepté avec grand intérêt de diriger ce travail.

Merci pour votre investissement, vos conseils, vos encouragements et votre grande disponibilité.

Veillez accepter l'expression de ma respectueuse gratitude.

REMERCIEMENTS

A Mickaël, ton soutien et ton amour ont été précieux sur le chemin souvent difficile des études médicales. Merci pour ton aide. Merci d'avancer à mes côtés. De grandes choses nous attendent encore et j'en suis heureuse.

A Camille, depuis maintenant 7 mois (déjà) tu es notre source de bonheur.

A mes parents, sans vous je ne serai pas là où je suis aujourd'hui. Merci pour votre réconfort votre écoute à tout instant. Je suis une enfant comblée.

A Julie, merci pour ta relecture assidue et ton aide linguistique. Je suis fière de ton parcours ma petite sœur. Sois heureuse avec ton Clément.

A Véro, ma grande sœur. Tu m'as accompagné comme une petite maman. Merci pour ton regard bienveillant. Prends bien soin de toi.

A Cédric, plus qu'un beau-frère, comme un grand-frère.

A Aude et Tom, profitez de vos années d'études ce sont les meilleures malgré les difficultés rencontrées. Je vous adore.

A mamie Henriette, au souvenir de ses tartes et sa bonne humeur.

A mes grands-pères que j'aurais voulu connaître.

A mon Anne-Sophie, de grandes histoires d'amitié naissent dans les restaurants universitaires ! On aura des choses à raconter à Margot et Camille. Merci d'être là.

A mes co-internes, Thomas, Charline, Pauline, pour tous ces souvenirs d'internat. Merci pour votre amitié.

Au Dr Dupont Pierre, pour m'avoir inspiré à pousser les portes de la faculté de médecine.

Au Dr Dupont Marie-Odile, pour m'avoir montré une médecine au plus près des patients, avec humilité et bienveillance, dont je m'inspire chaque jour.

Au Dr Leriche Véronique, pour vos conseils et votre accompagnement bienveillant.

Au Dr Spindler, pour m'avoir fait découvrir une médecine passionnante. Vous m'avez transmis les bases pour prendre confiance dans ma pratique.

Aux médecins et aux aidants qui ont participé à mon travail.

A tous ceux qui m'ont accompagné durant toutes les étapes de ma vie.

TABLE DES MATIERES

GLOSSAIRE.....	16
INTRODUCTION.....	17
ETAT DES LIEUX	18
1 La maladie d'Alzheimer.....	18
1.1 Définition [3]	18
1.2 Chiffres [4].....	19
1.3 Evolution.....	19
1.4 Les aides à domicile.....	20
2 Les aidants naturels	20
2.1 Définition	20
2.2 Chiffres	21
2.3 Le rôle de l'aidant	21
2.4 Le statut de l'aidant et la loi.....	21
2.5 La santé des aidants	22
2.6 Les aides disponibles aux aidants	23
3 Le rôle du médecin généraliste.....	23
4 Les recommandations de bonnes pratiques de février 2010 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.....	24
5 Justificatif.....	26
MATERIEL ET METHODES	27
1 Type d'étude.....	27
2 Matériels.....	27
2.1 Caractéristiques de la population étudiée	27
2.2 Questionnaires.....	27
3 Méthodes	29
3.1 Période et Recueil des données.....	29
3.2 Construction du questionnaire concernant l'aidant naturel	29
3.3 Analyse statistique	29

RESULTATS	30
1 Taux de participation.....	30
1.1 Médecins	30
1.2 Patients et aidants naturels	30
2 Caractéristiques des médecins.....	30
3 Outils de suivi des aidants à disposition des médecins	31
3.1 Les recommandations HAS de 2010.....	31
3.2 L'échelle de Zarit	31
3.3 Les structures/associations pour les aidants naturels	32
4 Caractéristiques des patients	33
4.1 Caractéristiques d'évolution de la maladie	33
4.2 Traitements en cours	34
4.3 Groupe Iso-Ressources ou GIR du patient.....	34
4.4 Existence d'un suivi par un spécialiste (gériatre ou neurologue)	35
5 Caractéristiques des aidants	35
6 Santé de l'aidant	36
7 Type d'aides apportées par l'aidant naturel	37
8 Interventions professionnelles.....	37
8.1 Aides professionnelles au domicile	37
8.2 Structures professionnelles ou associations à domicile	38
8.3 L'accueil de jour	38
9 Suivi médical des aidants par le médecin généraliste	39
9.1 Type de consultations	39
9.2 Evaluation du fardeau de l'aidant	41
9.3 Evaluation des besoins de l'aidant à domicile	41
9.4 Réévaluation des besoins à domicile	42
9.5 Evaluation de la situation sociale/familiale	42
9.6 Information reçue sur les aides aux aidants	43
9.7 Orientation vers d'autres professionnels.....	43

9.8	Les hospitalisations	44
	DISCUSSION	46
1	Discussion de la méthodologie.....	46
1.1	Type d'étude	46
1.2	Echantillon de population	46
1.3	Le recueil des données	47
2	Discussion des résultats.....	47
2.1	La consultation dédiée et son contenu	47
2.2	La consultation à la demande de l'aidant.....	50
2.3	Les hospitalisations au cours du suivi.....	50
2.4	L'implication des médecins généralistes	51
	CONCLUSION	53
	BIBLIOGRAPHIE	54
	ANNEXE 1	57
	ANNEXE 2	59
	ANNEXE 3	61

GLOSSAIRE

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

MAIA : Méthodes d'Action, Intégration Autonomie

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

HAS : Haute Autorité de Santé

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

GIR : Groupe Iso-Ressources

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

HAD : Hospitalisation à Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

INTRODUCTION

A l'horizon 2060, la part des personnes âgées de 60 ans ou plus pourrait atteindre 32 % de la population en France, contre 22 % en 2007.[1] Dans ce contexte de vieillissement de la population, la prise en charge des personnes âgées dépendantes et leur soutien à domicile sont des questions centrales. Parmi ces personnes âgées vivant à domicile, huit sur dix sont aidées par leur entourage et six sur dix le sont pour les actes de la vie quotidienne. Ces proches aidants contribuent très positivement au maintien à domicile des patients dépendants. De par leur rôle, ce sont des personnes aujourd'hui fragilisées qu'il est nécessaire d'accompagner et d'aider.

Certaines pathologies sont plus lourdes à gérer pour l'entourage que d'autres. Les troubles engendrés par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées constituent un lourd fardeau pour l'entourage familial et entraînent une grande détresse chez ce dernier. En 2020, en France, 3 millions de personnes comprenant malades et entourage seront concernées par la maladie d'Alzheimer. La prise en charge de la dépendance psychique existant dans la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées demeure souvent une affaire de famille. Les premiers symptômes de la maladie sont repérés le plus souvent par l'entourage familial.

Depuis quelques années, les pouvoirs publics ont pris conscience que la santé de l'aidant naturel devient un problème majeur. Leur objectif est d'apporter un soutien de proximité au couple patient aidé/aidant.

Le premier interlocuteur, de par l'installation insidieuse de la maladie d'Alzheimer reste le médecin traitant. Le médecin généraliste a une bonne connaissance du milieu familial, social, des croyances, des préférences du patient. Il a une place importante dans la prise en charge globale du patient, et notamment dans son implication à gérer les aidants à fort risque d'épuisement dans la maladie d'Alzheimer.

En février 2010, la Haute Autorité de Santé a publié des recommandations de bonne pratique [2] à l'attention notamment des médecins généralistes portant sur le suivi médical des aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Elle définit principalement l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle dédiée à proposer aux aidants naturels.

L'objet de cette étude descriptive est d'évaluer l'existence et l'organisation du suivi des aidants naturels de patients atteints de maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

ETAT DES LIEUX

1 La maladie d'Alzheimer

1.1 Définition [3]

La maladie d'Alzheimer, maladie neurodégénérative, est la première cause de démence (70% des cas).

La démence est un syndrome défini par la présence simultanée des deux critères suivants :

- L'altération durable d'une ou des fonctions cognitives (ou fonctions intellectuelles : mémoires, langage, praxies,gnosies, raisonnement, jugement,...) et / ou comportementales (personnalité, affects, régulation des conduites sociales)
- L'altération de l'autonomie dans la vie quotidienne, conséquences des troubles décrits ci-dessus.

La neurodégénérescence est un processus pathologique conduisant à la perte lente mais inexorable des cellules nerveuses.

La cause de la maladie d'Alzheimer n'est pas identifiée, mais il existe des facteurs de risque identifiés : génétiques et environnementaux.

Le diagnostic n'est plus un diagnostic d'élimination mais repose sur des arguments négatifs et des arguments positifs. Il s'agit précisément d'un diagnostic de probabilité reposant sur un faisceau d'argument associant des signes positifs et négatifs. Le diagnostic de certitude est neuropathologique (post-mortem).

Le diagnostic repose donc sur cinq types d'arguments :

- arguments positifs cliniques : le profil des troubles cognitifs. La plainte mnésique est de loin le principal symptôme faisant évoquer le diagnostic. Il s'agit de l'oubli à mesure et il n'est pas rare que le patient minimise car il n'a pas conscience du trouble (c'est l'anosognosie), alors que l'entourage s'en inquiète.
- arguments négatifs par la pratique d'un bilan biologique plasmatique, servant à éliminer des diagnostics différentiels, en particulier de démences dites curables.
- arguments de neuro-imagerie positifs (atrophie hippocampique) et négatifs (pas d'autres lésions). L'IRM cérébrale est indispensable au diagnostic.
- arguments positifs d'imagerie métabolique (hypométabolisme et/ou hypoperfusion des cortex associatifs) et par détection des biomarqueurs de la pathologie Alzheimer (profil caractéristique des taux intrathécaux des protéines TAU, TAU phosphorylée et bêta-amyloïde 42). Ces arguments ne sont recherchés qu'en cas de doute diagnostique.

En pratique clinique, le diagnostic se fait par l'évaluation neuropsychologique, l'IRM cérébrale et le bilan biologique plasmatique.

1.2 Chiffres [4]

En France, la maladie d'Alzheimer touche environ 850 000 personnes. 14.5 % des personnes âgées de plus de 75 ans sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée.

La prévalence est en augmentation régulière. 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. En 2020, un français sur quatre de plus de 65 ans sera touché par la maladie.

Cette prévalence augmente du fait de la problématique du vieillissement de la population.

La maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur de santé publique. Sa morbidité est majeure et se traduit par la perte d'autonomie pour le patient et la souffrance pour les aidants.

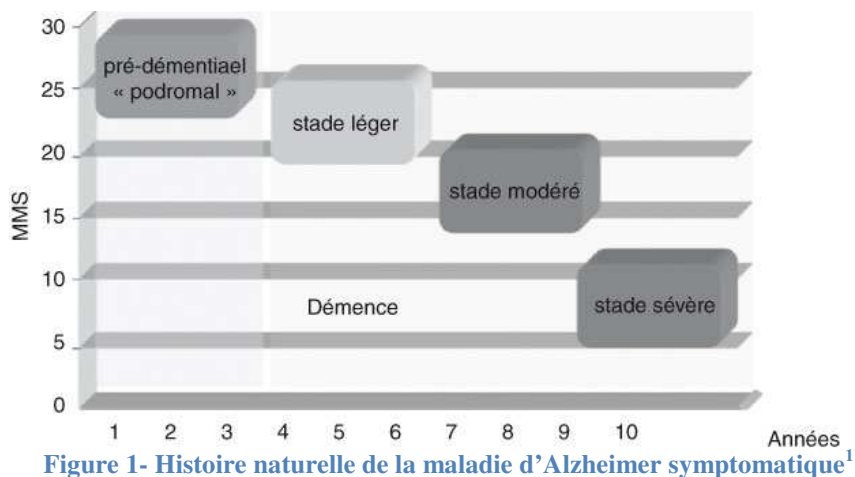
Son coût socio-économique est massif pour les 40% de malades vivant en institution et pour les 60% vivant à domicile.

1.3 Evolution

Il faut distinguer trois phases évolutives:[3]

- la phase prédémentielle ou prodromale ; c'est le début de la phase symptomatique repérée le plus souvent par l'entourage. Le malade est autonome pour les gestes de la vie quotidienne. Seuls les troubles mnésiques sont présents.
- la phase d'état ou de démence (légère à sévère): atteinte également des fonctions instrumentales et exécutives entraînant une altération de l'autonomie pour les gestes de la vie quotidienne. Les aides pour le maintien à domicile sont indispensables à cette phase.
- la phase de démence très sévère : la perte d'autonomie est totale. Le patient est souvent institutionnalisé à cette phase. Il peut s'associer des troubles du comportement et d'autres signes neurologiques.

Le décès survient suite aux complications de l'état grabataire ou par mort subite.



1.4 Les aides à domicile

Dans le but de mieux répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes à domicile, les pouvoirs publics ont lancé un plan de coordination gérontologique en mars 2000. Des milliers de centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ont été créés sur le territoire. Ils apportent une réponse de proximité pour les personnes âgées dépendantes et leur entourage. Il s'agit de guichets qui informent et coordonnent différents organismes : conseils généraux, communes, Centre Communale d'Action Sociale (CCAS), associations, hôpitaux, services de maintien à domicile, services sociaux, réseaux de santé, structures d'hébergement, professionnels de santé... Ils peuvent prendre différentes formes : centres d'autonomie, EHPAD, mairie...

Les Méthodes d'Action Intégration Autonomie (MAIA) sont d'autres dispositifs destinés à coordonner, sur un secteur donné, la prise en charge des personnes âgées. Elles offrent également un accompagnement à leur entourage.

2 Les aidants naturels

2.1 Définition

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. (Définition d'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009).

¹ Le Mini Mental State (MMS) est un outil d'évaluation de la sévérité de l'atteinte clinique.

2.2 Chiffres

Selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (DREES 2008), 3.4 millions de personnes en France aident régulièrement au moins un de leurs proches âgés de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap : parmi eux, la moitié des aidants sont les enfants, un tiers leur conjoint et le reste l'entourage proche (amis, voisins...). L'âge moyen est de 59 ans et 53 % sont des femmes [1].

2.3 Le rôle de l'aidant

Le souhait d'apporter une aide régulière voire quotidienne à la personne âgée dépendante à domicile est de plus en plus fréquent chez les proches. En effet, leur préoccupation première est de maintenir la personne âgée le plus longtemps possible à domicile, dans leur environnement. Les aidants naturels ont un rôle essentiel dans le maintien de l'autonomie de la personne âgée dépendante. Ils dispensent des soins de nursing (toilette, repas, habillage...), des soins « paramédicaux » (prise de médicaments, pansements parfois...), des activités domestiques, avec ou sans l'intervention d'aidants professionnels à domicile.

La vigilance régulière voire permanente auprès de la personne dépendante, l'accompagnement de la vie sociale ainsi que le soutien psychologique ont une véritable portée thérapeutique pour la personne aidée et améliorent leur qualité de vie.

L'aide particulière qu'ils apportent, celle qui est essentielle au maintien à domicile, est celle de la coordination des différents intervenants professionnels au sein de l'environnement de la personne aidée. C'est un interlocuteur précieux pour les professionnels, indispensable dans la maladie d'Alzheimer.

2.4 Le statut de l'aidant et la loi

Une catégorie d'acteurs « paraprofessionnels » est apparue avec la reconnaissance juridique de l'aidant naturel.

Le dramatique épisode caniculaire de 2003 a révélé une carence dans l'assistance aux personnes âgées dépendantes [5]. Il existe une prise de conscience que cette assistance est aussi bien le fait des professionnels de santé que celui des aidants familiaux. Dans ce temps, l'Association française des aidants est créée. En 2005, l'article R245-7 du code de l'action sociale et des familles (CASF) stipule que les modalités de formation des aidants familiaux

doivent être définies. Suite à la conférence des familles en 2006, le *Guide de l'aidant* est établi et il en ressort une première définition de l'aidant naturel/informel [5].

Le plan gouvernemental des maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoit dans l'Enjeu n°7 de « soutenir les proches-aidants dont font partis les aidants familiaux »[6].

2.5 La santé des aidants

L'accompagnement ne va pas de soi. L'aide apportée, qui soulage la personne âgée dépendante, peut être ressentie comme une charge plus ou moins importante par l'aidant. La charge peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective [1]. La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant: elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant: elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec la personne aidée [1]. Cette charge ressentie est appelée le fardeau de l'aidant. Il se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants. D'après l'enquête Handicap Santé auprès des aidants informels de 2008 [1], la charge ressentie comprend les éléments suivants :

- des tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille,
- le manque de temps pour soi ou pour les proches,
- les sacrifices faits,
- le poids financier,
- l'isolement,
- la dégradation de la santé
- l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée.

Parmi la dégradation de la santé de l'aidant ressortent :

- les troubles du sommeil
- la fatigue physique et morale, l'épuisement
- les problèmes de dos
- le stress
- la susceptibilité à développer des troubles dépressifs
- la consommation de psychotropes

Il ressort également une négligence de soins chez les aidants suivis pour une maladie chronique. D'après une enquête menée par l'Association française des aidants 18 % des aidants déclarent avoir renoncé à des soins au cours des douze derniers mois.

48% déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant.

La charge ressentie est très importante chez les aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer du fait de l'importance de la dépendance psychique. L'épuisement est très fréquent chez ces aidants.

2.6 Les aides disponibles aux aidants

Les aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer sont donc à fort risque d'épuisement. Leur principal besoin exprimé est le répit et le but des professionnels est de repérer le risque d'épuisement.

Le plan Alzheimer se positionne en faveur d'une politique de répit par la création de structures dédiées dont l'interlocuteur serait le médecin traitant.

Les aides disponibles actuellement sont [7] :

- Les technologies pour l'autonomie en soutien aux tâches domestiques : télésurveillance, téléalarme,...
- La formation des aidants : France Alzheimer compte 10 000 aidants formés par l'association
- Les formules de répit : répit à domicile, accueil de jour, hébergement temporaire, groupes de paroles.
- Les associations: l'Association des aidants, France Alzheimer et les associations locales.

3 Le rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste occupe une place centrale dans notre système de santé tel que défini par l'article L.4130-1 du code de santé publique. De par sa place en soins primaires, il est souvent le premier interlocuteur dans le parcours de soins du malade. Le médecin généraliste est le premier médecin consulté par le couple patient/aidant dès l'apparition de troubles mnésiques dans la maladie d'Alzheimer. Son rôle est de coordonner le parcours personnalisé de soins du patient. Il est responsable de la prise en charge globale et du suivi du patient. Pour favoriser le maintien à domicile, le médecin traitant s'implique dans la mise en place des démarches administratives et médico-sociales [8].

De manière générale, tout soin gériatrique est un soin global : il s'agit d'aider à vivre ou à préserver le désir de vivre. Cela s'intègre donc dans une prise en charge globale de la personne âgée avec ses croyances, son environnement... Quand il survient une maladie chronique/invalidante, quand la prise en soin devient complexe, l'alliance avec les proches est essentielle pour des soins de qualité. Dans ce contexte, la médecine voit apparaître dans sa pratique la notion du « care » : le soin n'est plus tourné vers l'individu mais concerne la Personne et intègre son environnement [5].

La position du médecin traitant permet une proximité avec l'environnement du patient et son entourage. Le médecin généraliste est donc l'intervenant de choix pour intégrer l'aidant naturel à la démarche de soin. Il faut parler d'une collaboration réciproque avec l'aidant familial. La difficulté du médecin traitant est de penser chaque intervention en complémentarité et en appui de l'aide informelle. Par contre, l'aidant naturel d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer est fragilisé par les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. La deuxième difficulté du médecin généraliste est de repérer les besoins de l'aidant, qui évoluent avec la maladie. Il s'agit d'anticiper les situations à risque d'épuisement de l'aidant. L'aidant n'exprime pas toujours les difficultés ou besoins qu'il peut ressentir [6].

Le médecin généraliste manque d'outils pratiques pour cette gestion délicate de l'aidant dont dépend en partie le maintien à domicile de la personne aidée et la qualité de vie.

4 Les recommandations de bonnes pratiques de février 2010 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

La Haute Autorité de Santé (HAS) a tenté d'apporter un outil au suivi des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par les professionnels de santé dont les médecins généralistes. L'objectif de ces recommandations est de définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle dédiée à proposer aux aidants. L'élaboration de ces recommandations s'intègre dans la mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels ». La consultation annuelle est un temps dédié à l'état de santé de l'aidant naturel. Les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur la santé de l'aidant de l'accompagnement.

Le contenu de la consultation annuelle est principalement l'évaluation du « fardeau » de l'aidant dans ses composantes médico-psycho-sociales. L'attention est portée sur l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique.

C'est l'occasion aussi de faire le point sur les vaccinations, les examens de dépistage usuels, l'évaluation des appareils cardiovasculaire, locomoteur et sensoriel.

Pour la recherche d'une souffrance psychique il est recommandé soit de s'aider de compétences d'autres professionnels, soit de s'aider d'outils d'évaluation notamment le mini-Zarit qui est une grille d'évaluation du « fardeau » de l'aidant.

Grille mini-Zarit			
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées			
Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent	0	½	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score : + + + + + + = / 7	Total :		
<i>0 à 1,5 : fardeau absent ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère</i>			

Figure 2- Grille mini-Zarit

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).

Il est recommandé d'informer l'aidant sur la maladie, sur les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé, sur l'existence des aides aux aidants.

Le but est de sortir l'aidant de son isolement et de conserver une vie sociale et un projet de vie adapté à sa situation.

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

Si le médecin généraliste n'est pas le médecin de l'aidant il doit lui proposer de prendre contact avec celui-ci.

En fonction de l'évaluation, le médecin généraliste doit orienter si nécessaire vers d'autres professionnels.

5 Justificatif

Actuellement, la santé des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées est une préoccupation des pouvoirs publics.

L'environnement de la personne âgée dépendante est une composante importante dans la qualité des soins à apporter. A ce titre, le maintien à domicile doit être privilégié. C'est aussi le souhait et l'objectif des proches aidants. Seulement, les complications et les symptômes de la maladie d'Alzheimer épuisent les capacités de soutien des aidants. Cela compromet le maintien à domicile. La santé de l'aidant est elle-même dégradée, ainsi que la qualité de vie et de soins de celui-ci.

Le professionnel de santé le mieux placé pour intervenir sur la prise en charge de l'aidant est le médecin généraliste. Il entretient une relation de confiance, de proximité, sur le long terme avec le patient. Il connaît souvent très bien l'environnement familial. La particularité de la relation de soins dans la maladie d'Alzheimer est triangulaire et réciproque: le patient a besoin de l'aidant, l'aidant du médecin, le médecin de l'aidant.

En France, un des outils mis en place en 2010 par la Haute Autorité de Santé, pour le suivi des aidants, est la consultation dédiée réalisée par le médecin généraliste.

Si le rôle du médecin généraliste est bien défini et mis en avant dans la littérature, l'utilisation des outils proposés, dont la consultation dédiée, a été peu explorée.

L'objet de cette étude épidémiologique est de connaître la prise en charge des aidants en médecine générale dans la pratique.

L'objectif principal de l'étude est de mesurer la place de la consultation dédiée dans la pratique des médecins généralistes de la Somme.

Les objectifs secondaires sont :

- D'évaluer l'existence des éléments de suivi, comme décrits dans le contenu de la consultation dédiée par la HAS, indépendamment de la réalisation de cette consultation ;
- De mesurer la fréquence des consultations à la demande de l'aidant ;
- De mesurer la fréquence des consultations en urgences ;
- De mesurer le nombre d'hospitalisation du patient par épuisement de l'aidant et le nombre d'hospitalisation de l'aidant par négligence de suivi ;

sur une année de suivi.

MATERIEL ET METHODES

1 Type d'étude

Il s'agissait d'une étude descriptive rétrospective réalisée dans le département de la Somme.

2 Matériels

2.1 Caractéristiques de la population étudiée

Il s'agissait d'un échantillon de médecins généralistes libéraux installés dans le département de la Somme. Les médecins ont été sélectionnés aléatoirement par tirage au sort selon la liste de référence consultable sur le site internet du conseil national de l'ordre des médecins (CNOM). Via la participation de ces médecins, des aidants naturels de patients qu'ils suivaient pour une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ont pu être interrogés.

Les médecins généralistes étaient inclus s'ils exerçaient une activité libérale à part entière. Les patients recrutés devaient être atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ils devaient vivre à domicile et avoir un aidant naturel principal.

Les maladies apparentées sont :

- La maladie à corps de Lewy
- Les dégénérescences lobaires fronto-temporales
- La paralysie supra-nucléaire progressive
- L'atrophie corticale postérieure
- Les aphasies primaires progressives.

2.2 Questionnaires

2.2.1 Questionnaire concernant le médecin généraliste [ANNEXE 1]

Le questionnaire comprenait, dans un premier temps, les caractéristiques du médecin généraliste, le secteur d'activité et la participation à une formation continue. Dans un second temps, des questions à réponse binaire étaient posées sur : la connaissance des recommandations HAS sur la consultation dédiée à l'aidant naturel, la connaissance de

l'échelle Zarit, la connaissance de structures ou associations pour les aidants naturels. Dans un troisième temps le questionnaire portait à l'aide des questions à réponses binaires sur l'avis des médecins concernant la possession d'outils de suivi et de prise en charge des aidants naturels en médecine générale, le désir de s'impliquer dans cette prise en charge et le rôle de cette implication sur le maintien à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

2.2.2 Fiche de renseignements concernant le patient [ANNEXE 2]

La fiche de renseignements comportait les caractéristiques du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Elle renseignait également la date du diagnostic de la maladie, le stade, le traitement, l'autonomie du patient renseignée par le GIR (Groupe Iso-Ressources) et l'existence d'un suivi spécialisé. Les patients atteints de maladies apparentées n'ont pas été dissociés des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

2.2.3 Questionnaire destiné à l'aidant naturel [ANNEXE 3]

La première partie du questionnaire destiné aux aidants portait sur les caractéristiques de l'aidant, s'il vivait au domicile du patient, s'il avait le même médecin traitant ainsi que le type d'aides quotidiennes apportées au patient. La seconde partie portait sur les aides professionnelles présentes au domicile et la notion d'un accueil de jour.

La dernière partie portait sur le principal critère d'évaluation soit l'existence d'une consultation dédiée au cours de la dernière année écoulée de suivi médical du couple patient/aidant. Puis les autres questions détaillaient le contenu de la consultation dédiée. Les deux dernières questions concernaient le nombre d'hospitalisations du patient suite à un épuisement de l'aidant et le nombre d'hospitalisations de l'aidant suite à la négligence de soins.

La plupart des questions étaient à réponse binaire.

3 Méthodes

3.1 Période et Recueil des données

Le recueil des données s'est effectué sur la période de début mai à fin juillet 2018.

Dans un premier temps, les médecins généralistes libéraux ont été contactés par téléphone après sélection aléatoire. Un entretien de cinq minutes expliquant le principe du travail et du recueil de données était réalisé d'emblée au téléphone si le médecin avait le temps ou sur rendez-vous au cabinet médical. A la fin de l'entretien si le médecin donnait son accord, les documents nécessaires étaient envoyés par courrier ou mail, ou étaient remis en mains propres. Le médecin remplissait le questionnaire le concernant. Il choisissait ensuite trois patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées vivant à domicile et ayant un aidant naturel. Il devait ensuite remplir pour chaque patient une fiche de renseignements et demander l'accord à l'aidant pour inscrire ses coordonnées téléphoniques sur la fiche. Un délai d'une semaine leur était laissé pour remplir et réunir les informations. Ils renvoyaient ensuite les documents par courrier postal. Une relance était faite après quinze jours sans retour des documents.

Dans un second temps, les aidants naturels étaient contactés par téléphone pour convenir d'un rendez-vous téléphonique afin de remplir le questionnaire les concernant.

3.2 Construction du questionnaire concernant l'aidant naturel

Le questionnaire rempli à l'aide de l'aidant a été construit à partir du contenu de la consultation dédiée décrite dans les recommandations HAS de 2010. Chaque point décrit dans ces recommandations a été repris tel quel dans le questionnaire. Ces recommandations sont la seule proposition d'un outil concret à l'usage des professionnels de santé.

3.3 Analyse statistique

Après anonymisation des questionnaires, les données ont été regroupées sur le logiciel EXCEL. Chaque item a été analysé séparément. Les résultats concernant les variables numériques ont été présentés sous forme de moyennes \pm écart-types. Les résultats concernant les variables qualitatives ont été présentés sous forme de pourcentage.

RESULTATS

1 Taux de participation

1.1 Médecins

Sur 30 médecins généralistes contactés par téléphone, 19 médecins ont accepté de participer à l'étude soit 63,3% des médecins sollicités. 1 médecin a refusé de participer. 7 médecins n'ont pas répondu après un message laissé au secrétariat et relance. 3 médecins ont été exclus car ils n'avaient pas de patients présentant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées à domicile et/ou avec un aidant naturel.

1.2 Patients et aidants naturels

Sur 19 médecins généralistes qui ont participé, 2 n'avaient qu'un seul patient correspondant aux critères d'inclusion et 4 médecins n'en avaient que 2. Au total, 49 patients ont été inclus dans l'étude. L'ensemble des aidants naturels de chaque patient ont accepté de participer à l'étude et ont répondu au questionnaire. 49 aidants ont donc participé sur les 90 attendus, soit 54,4% des aidants attendus.

2 Caractéristiques des médecins

L'âge moyen des médecins interrogés était de $42,79 \pm 10.2$ ans.

Les hommes représentaient 31,58% (n=6) de l'effectif total, les femmes 68,42% (n=13).

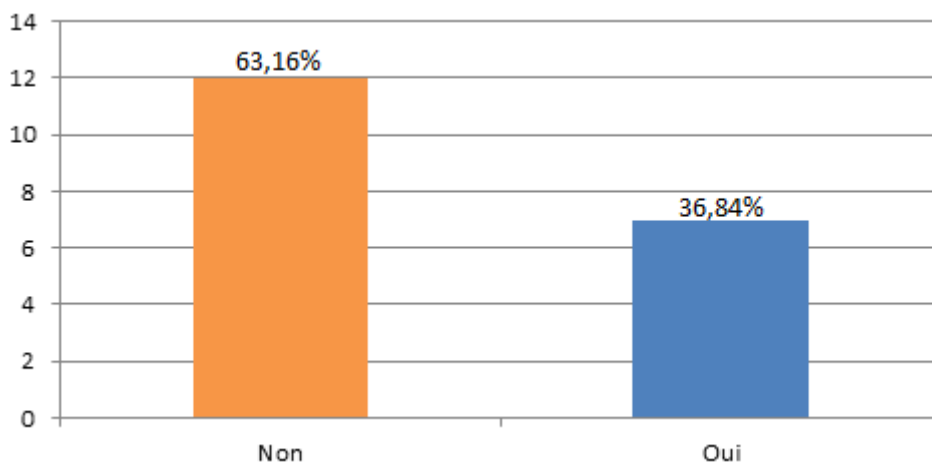
15,79% (n=3) des médecins exerçaient en secteur rural, 15,79% (n=3) en secteur urbain et 68,42% (n=13) en secteur semi-rural.

94,74% (n=18) des médecins suivaient une formation continue.

3 Outils de suivi des aidants à disposition des médecins

3.1 Les recommandations HAS de 2010

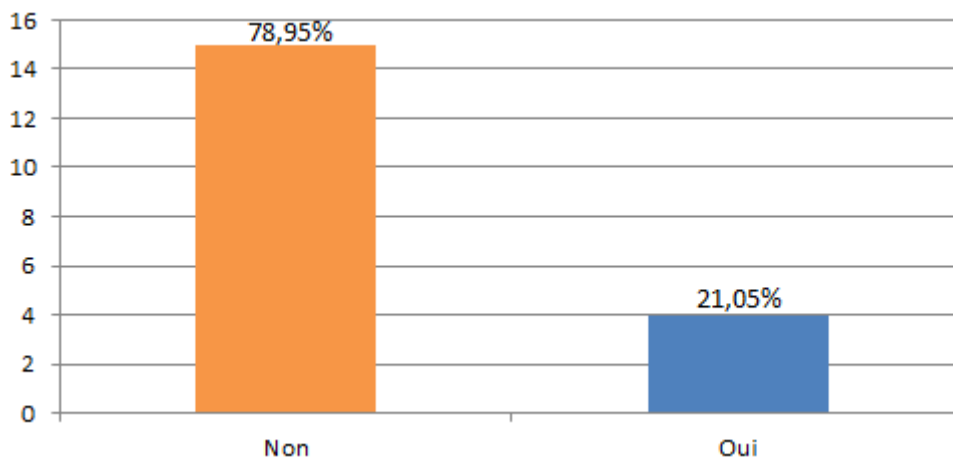
Une majorité des médecins ne connaissaient pas les recommandations HAS sur la consultation dédiée aux aidants naturels au cours du suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.



Graphique 1- Connaissance recommandations HAS

3.2 L'échelle de Zarit

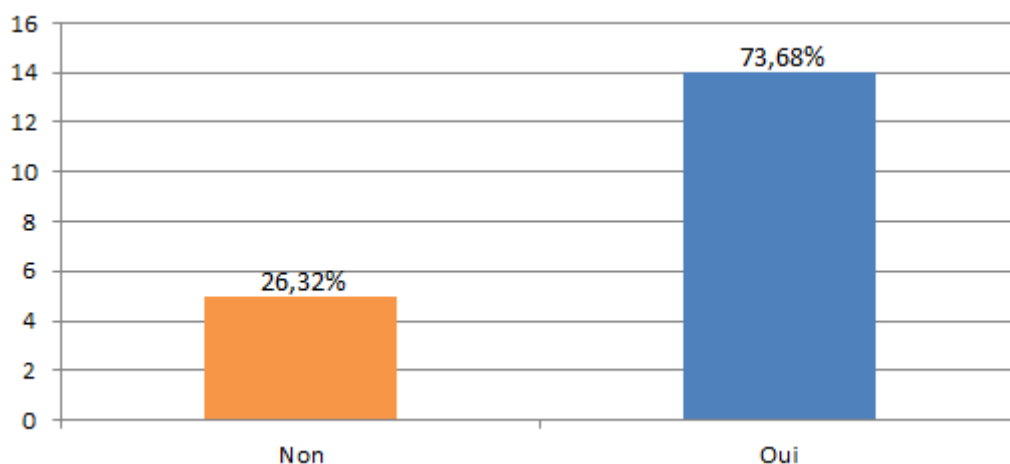
Une majorité des médecins ne connaissaient pas l'outil d'évaluation du fardeau de l'aidant.



Graphique 2- Connaissance échelle Zarit

3.3 Les structures/associations pour les aidants naturels

Par contre une majorité des médecins connaissaient des structures ou associations pour les aidants naturels.



Graphique 3- Connaissance structures/associations aidants naturels

Si les médecins connaissaient des structures ou associations pour les aidants, ils devaient alors les nommer. 1/3 des médecins connaissaient l'association France Alzheimer. 22.22% qui avaient répondu connaître des associations ne les ont pas nommées.

Tableau 1- Différentes structures/associations renseignées

Structures/Associations d'aidants naturels	Nombre	Pourcentage
Non renseignées	4	22,22%
Association des aînés Acheux	2	11,11%
Equipe ESA	2	11,11%
France Alzheimer	6	33,33%
MAIA	4	22,22%
Total général	18	100%

89,47% (n=17) des médecins généralistes pensaient qu'ils n'avaient pas les outils nécessaires au suivi des aidants naturels. 100% (n=19) des médecins souhaitaient s'impliquer dans le suivi des aidants naturels. 84,21% (n=16) pensaient que cette implication jouerait un rôle dans le maintien à domicile des patients dépendants.

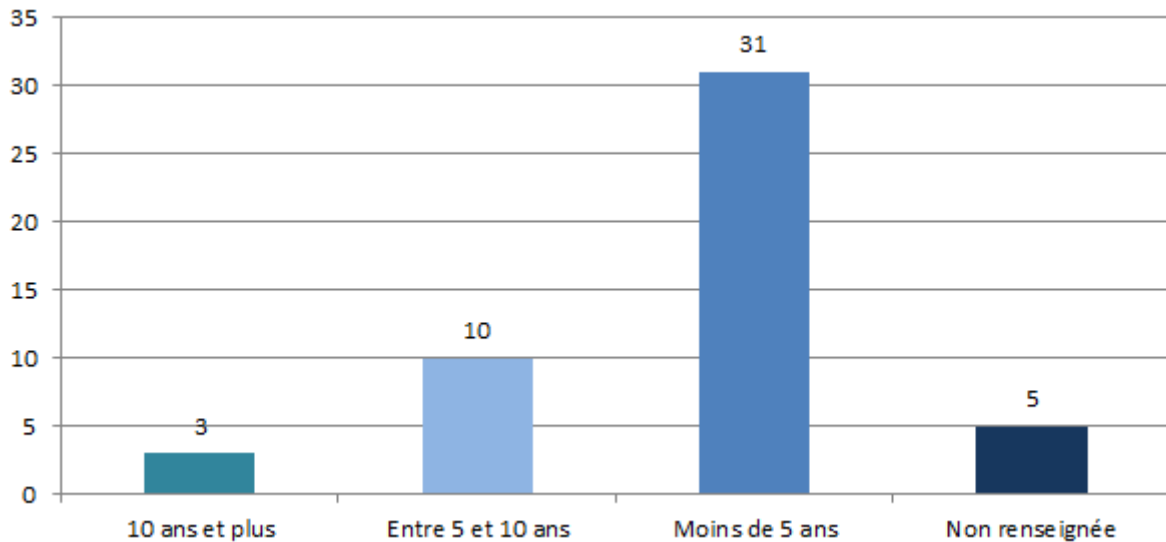
4 Caractéristiques des patients

L'âge moyen des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées était de 83,12 ans \pm 4,6 ans.

Les femmes représentaient 59,18% (n=29) de l'effectif total et les hommes 40,82% (n=20).

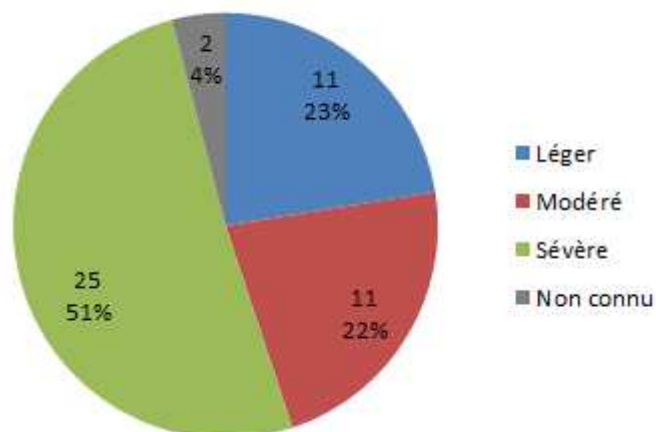
4.1 Caractéristiques d'évolution de la maladie

La durée d'évolution a été calculée à partir du recueil des dates de diagnostic de la maladie.



Graphique 4- Durée d'évolution de la maladie

63,27 % des patients présentaient une maladie évoluant depuis moins de 5 ans, 20,41% depuis 5 à 10 ans et 6,12% depuis plus de 10 ans.



Graphique 5- Stade de la maladie

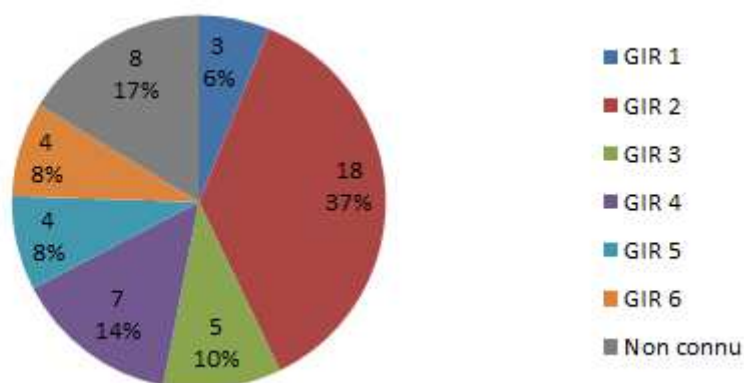
4.2 Traitements en cours

Tableau 2- Types de traitements

Traitements en cours	Nombre	Pourcentage
Non renseigné	5	5,43%
Antidépresseur	10	10,87%
Antipsychotique	8	8,70%
Anxiolytique	18	19,57%
Hypnotique	4	4,35%
Traitement spécifique Alzheimer	33	35,87%
Pas de traitement	14	15,22%
Total général	92	100%

Les principaux traitements en cours étaient des traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer et ensuite des anxiolytiques et des antidépresseurs. A noter que 15,22% des patients ne prenaient aucun traitement en rapport avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

4.3 Groupe Iso-Ressources ou GIR du patient

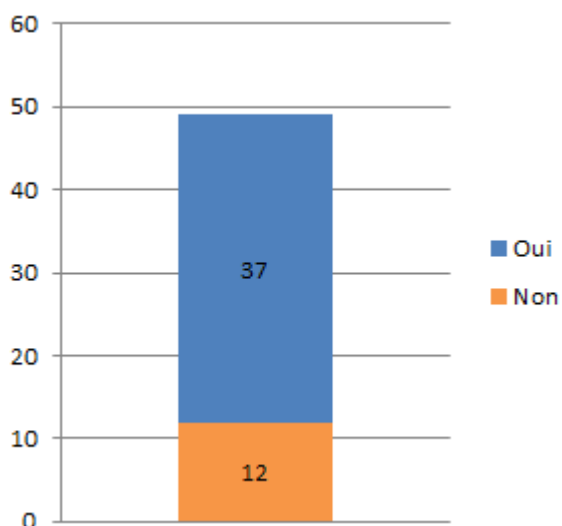


Graphique 6- GIR

53 % des patients présentaient un GIR entre 1 et 3 inclus ce qui est cohérent avec le fait que 51% des patients étaient à un stade sévère de la maladie.

A noter que 17% des GIR n'ont pas été retrouvés.

4.4 Existence d'un suivi par un spécialiste (gériatre ou neurologue)



Graphique 7- Suivi spécialisé

75,51% des patients étaient suivis régulièrement par un spécialiste, gériatre ou neurologue. Il est important de souligner donc que 24,49% des patients étaient uniquement suivis par le médecin généraliste.

5 Caractéristiques des aidants

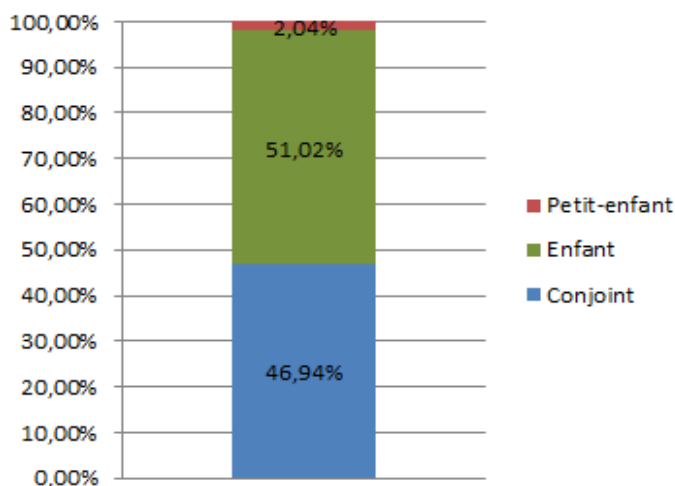
L'âge moyen des aidants naturels interrogés était de 66,35 ans \pm 12,81 ans.

Les femmes représentaient 75,51% (n=37) et les hommes 24,49% (n=12).

30,61% (n=15) des aidants exerçaient une activité professionnelle.

Les aidants vivant avec le patient à domicile représentaient 57,14% (n=28).

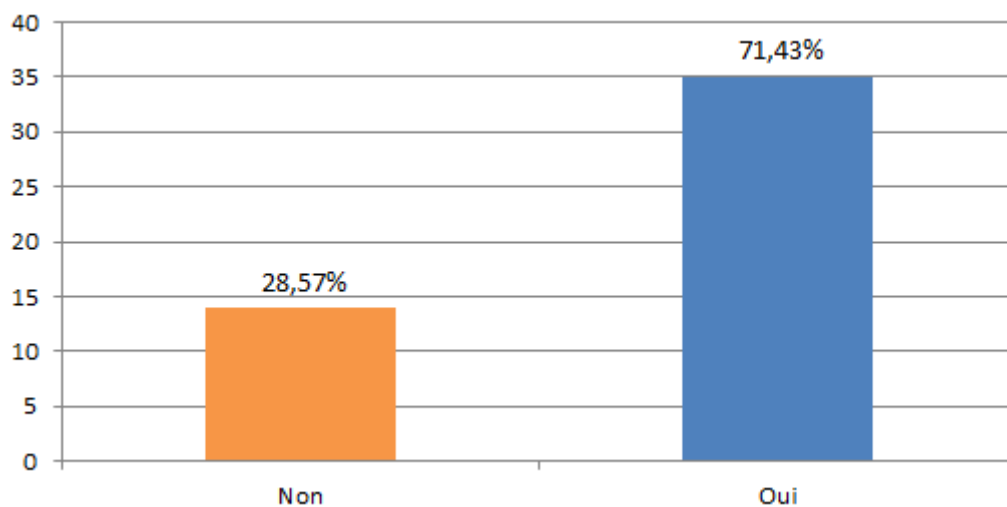
La répartition du lien de parenté avec le patient était relativement équilibrée :



Graphique 8-Lien de parenté

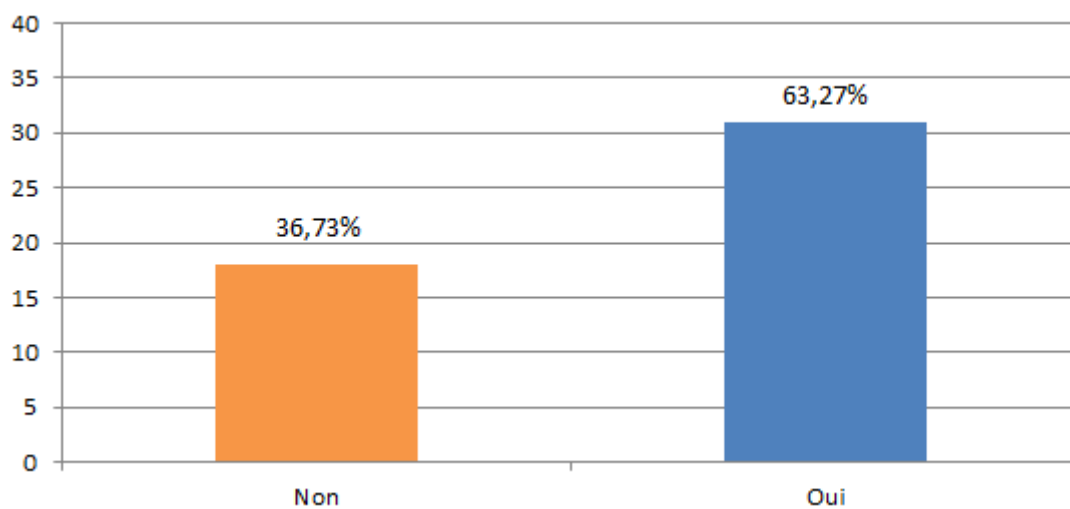
6 Santé de l'aidant

La majorité des aidants naturels présentaient le même médecin traitant que le patient. Mais 28,57% des aidants avaient un médecin traitant différent, ce qui peut rendre difficile la relation entre le patient, l'aidant et le médecin.



Graphique 9-Médecin traitent identique

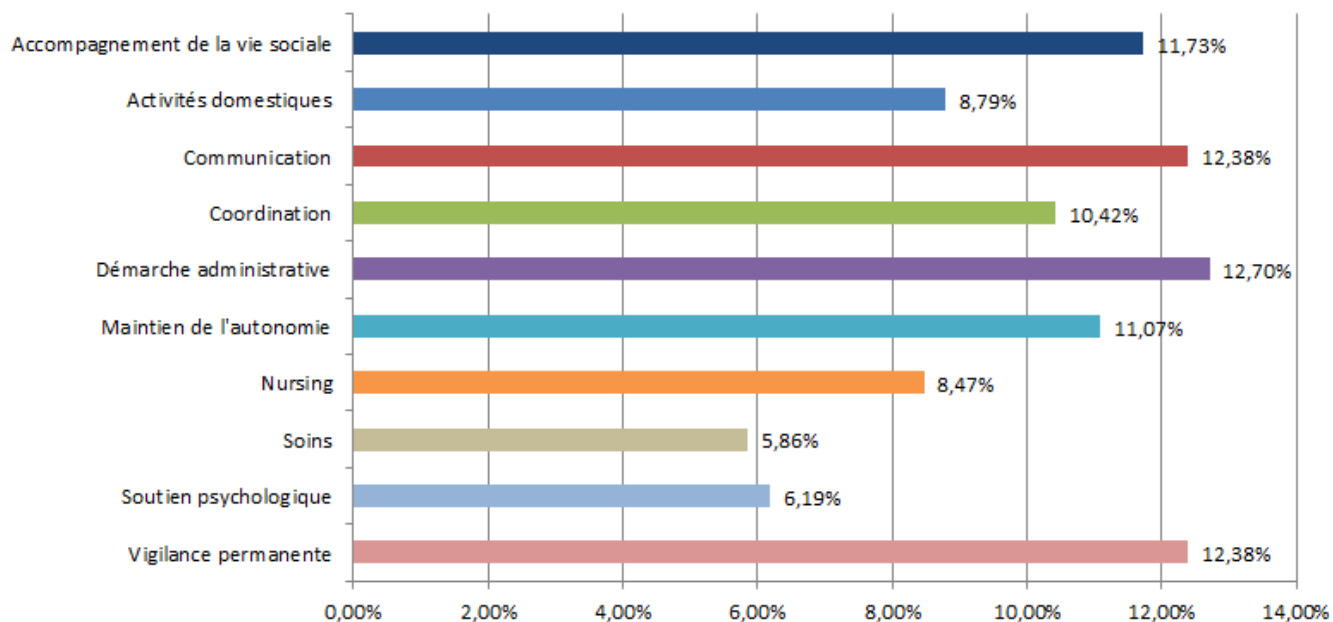
La majorité des aidants naturels présentaient eux-mêmes une maladie chronique.



Graphique 10-Maladie chronique

7 Type d'aides apportées par l'aidant naturel

Les aidants naturels devaient répondre par oui ou non à l'énonciation d'une liste exhaustive d'aides quotidiennes, liste présente dans les recommandations HAS de 2010 sur le suivi des aidants.

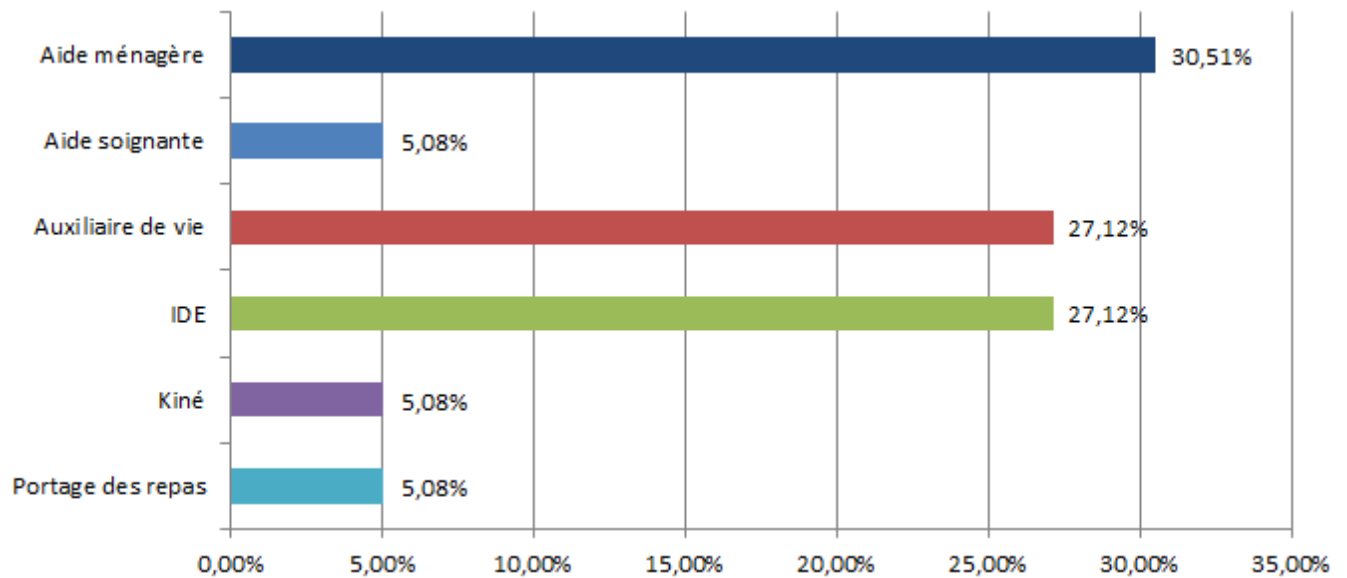


Graphique 11-Aides quotidiennes de l'aidant

8 Interventions professionnelles

8.1 Aides professionnelles au domicile

Les aides quotidiennes professionnelles au domicile représentaient 63,27% (n=31). Les aidants devaient alors les nommer.



Graphique 12-Aides quotidiennes professionnelles

8.2 Structures professionnelles ou associations à domicile

Les structures ou associations intervenant au domicile représentaient 14,29% (n=7). Les aidants devaient ensuite les nommer.

Tableau 3- Structures/associations nommées

Type de structures professionnelles à domicile	Nombre	Pourcentage
Association des aînés Acheux	1	8,33%
Equipe ESA	1	8,33%
HAD	2	16,67%
MAIA	1	8,33%
Réseau PALPI	1	8,33%
Soins services	1	8,33%
SSIAD	5	41,67%
Total général	12	100,00%

8.3 L'accueil de jour

Seulement 16,33% (n=8) des patients bénéficiaient d'un accueil de jour en établissement.

9 Suivi médical des aidants par le médecin généraliste

Le suivi médical des aidants était évalué sur l'année qui venait de s'écouler.

9.1 Type de consultations

9.1.1 La consultation dédiée

6,12% des aidants naturels ont bénéficié d'une ou plusieurs consultations dédiées annuelles au cours du suivi médical du patient. 93,88% n'ont pas bénéficié de cette consultation.

Rappelons que la consultation dédiée est proposée par le médecin généraliste à l'aidant pour faire le point sur son état de santé et ses besoins, ses difficultés, son « fardeau » liés à son statut. Son but est d'évaluer à un instant t l'état de santé de l'aidant pour anticiper essentiellement les situations à risque d'épuisement.

Il était donc intéressant en parallèle de relever la place de la consultation à la demande de l'aidant sans urgence et en cas de crise.

9.1.2 La consultation à la demande de l'aidant sans urgences

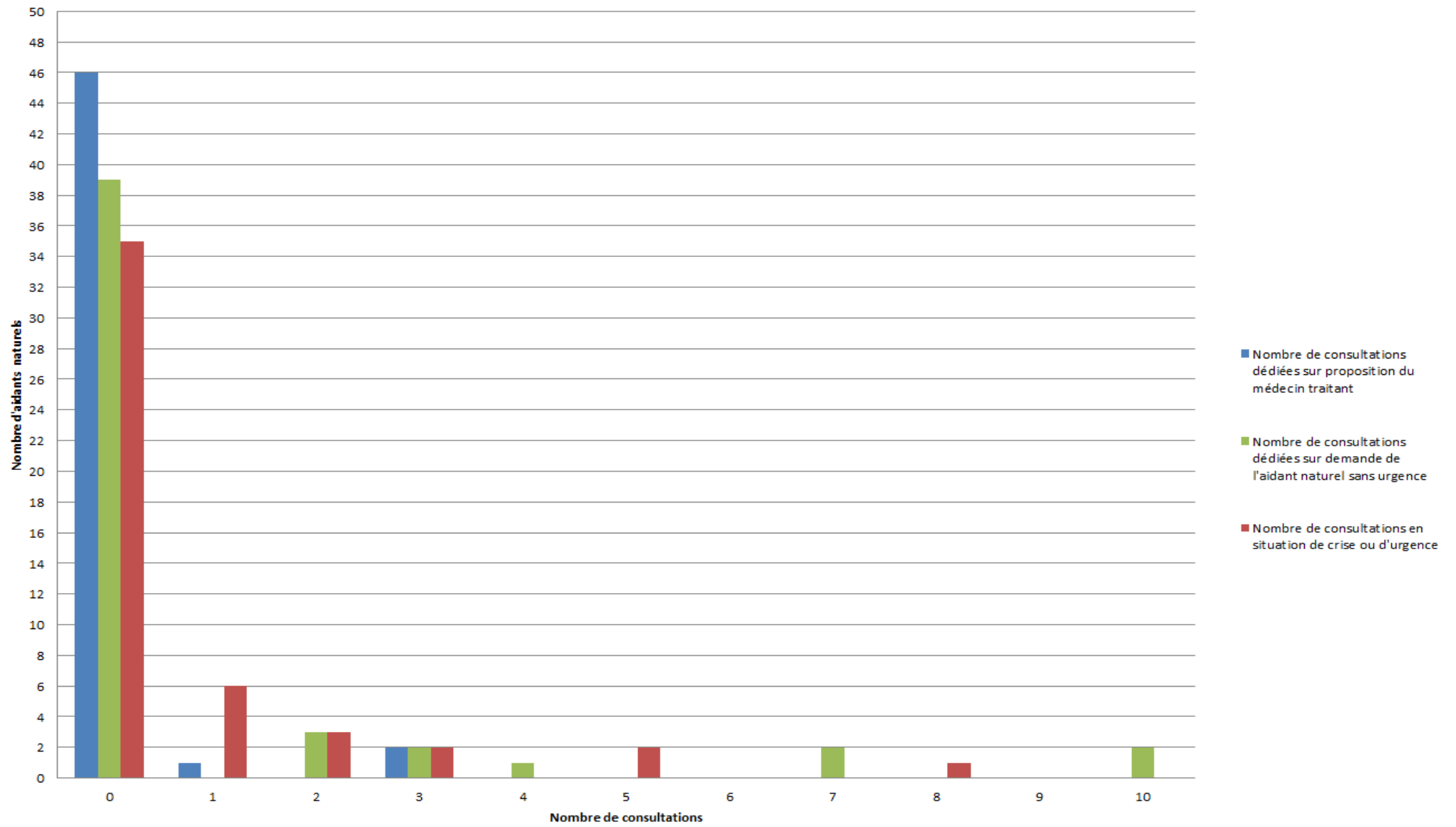
20,41% des aidants naturels ont demandé une consultation au médecin généraliste du patient pour évoquer leurs difficultés, problèmes de santé, leurs besoins...Ces consultations survenaient parfois en plus des consultations dédiées. Le nombre de consultations annuelles variait de 2 à 10 consultations.

9.1.3 La consultation en situation d'urgence

28,57% des aidants naturels ont demandé une consultation en situation de crise. Les situations de crise sous entendaient une urgence en rapport avec l'existence ou l'évolution des troubles liés à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

D'après le graphique présenté ci-dessous, les consultations en général concernant l'aidant naturel restaient peu nombreuses. Les consultations en situation de crise restaient les plus fréquentes.

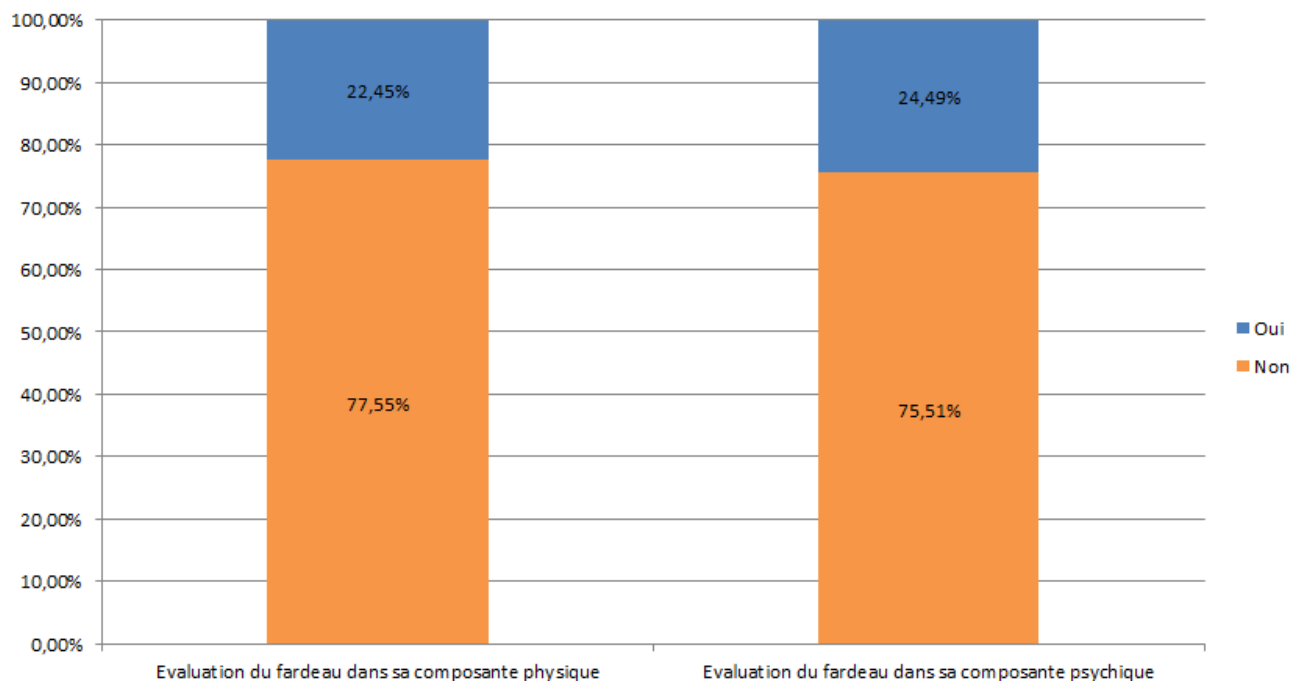
Quand le patient et l'aidant n'avaient pas le même médecin traitant, seul un médecin sur 13 concernés proposait à l'aidant de consulter de manière systématique son médecin traitant.



Graphique 13-Type de consultations

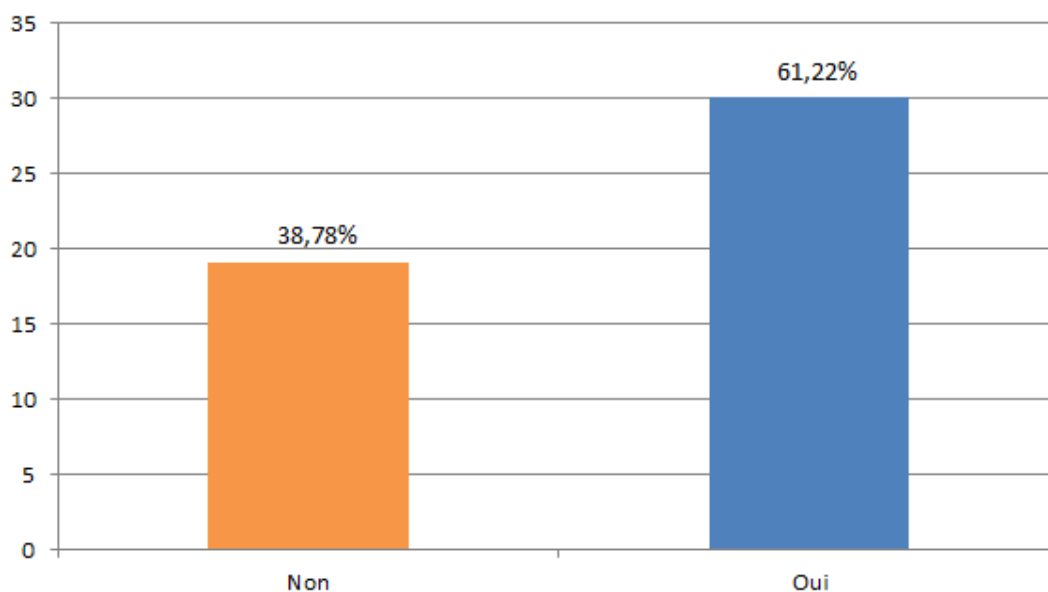
9.2 Evaluation du fardeau de l'aidant

24,49% (n=12) des aidants naturels ont eu une évaluation de leur « fardeau ». La définition du « fardeau » donnée à l'aidant est la suivante : ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants. Les différentes composantes ont ensuite été détaillées dans le questionnaire. La partie sociale a été retirée des résultats car les réponses sont restées trop rares. Voici les résultats :



Graphique 14-Fardeau de l'aidant

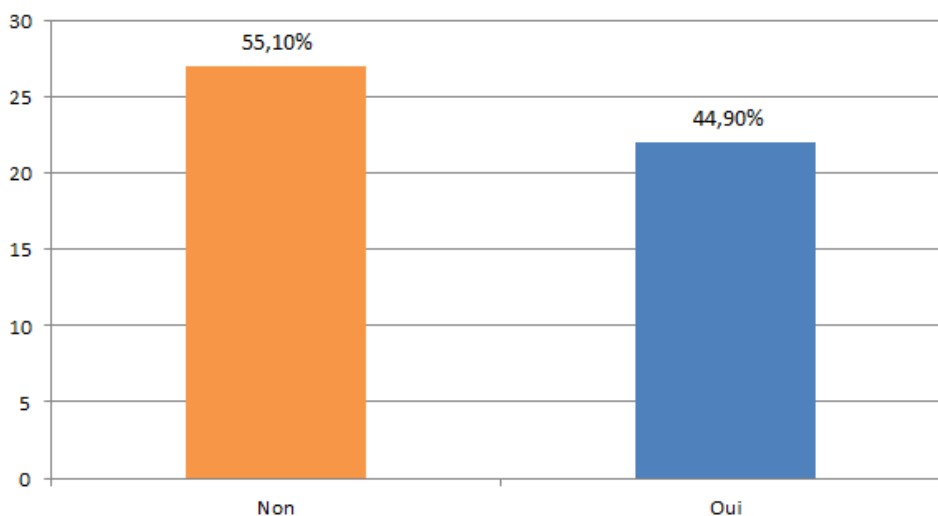
9.3 Evaluation des besoins de l'aidant à domicile



Graphique 15- Evaluation des besoins

Il s'agissait de besoins matériels et humains professionnels pour la mise en place d'aides au domicile afin de soulager l'aidant, de l'accompagner.

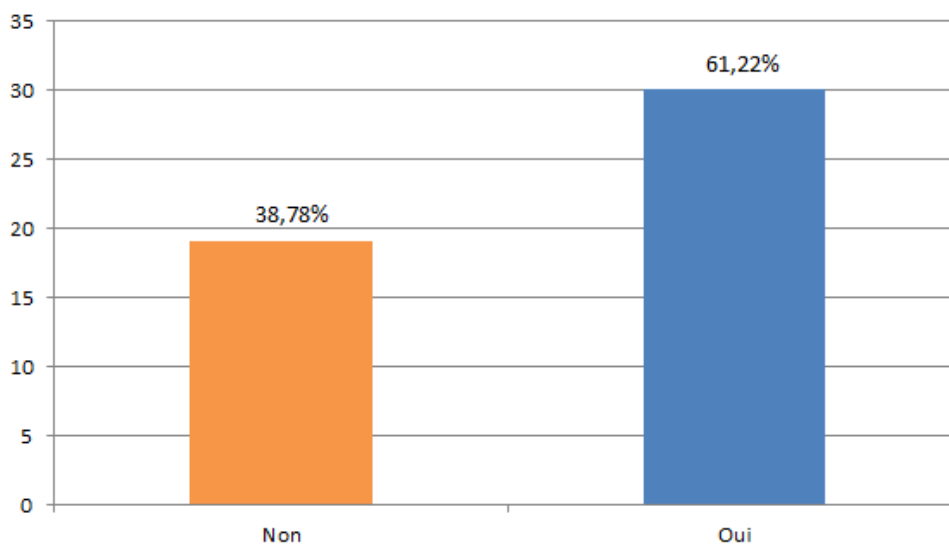
9.4 Réévaluation des besoins à domicile



Graphique 16-Réévaluation des besoins

La réévaluation est nécessaire du fait de l'évolution de la maladie et du degré de dépendance de la personne âgée.

9.5 Evaluation de la situation sociale/familiale

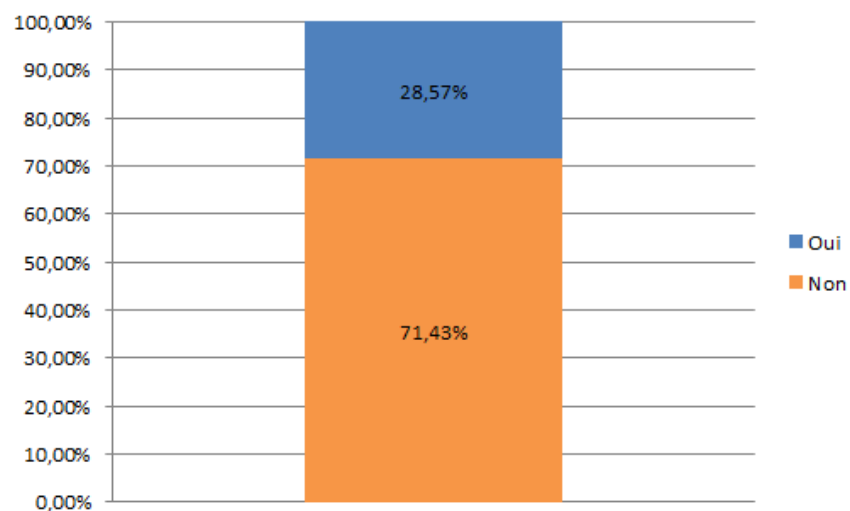


Graphique 17-Situation sociale/familiale

19 aidants sur 49 déclaraient ne pas avoir eu au cours du suivi une évaluation sociale/familiale par le médecin traitant du patient.

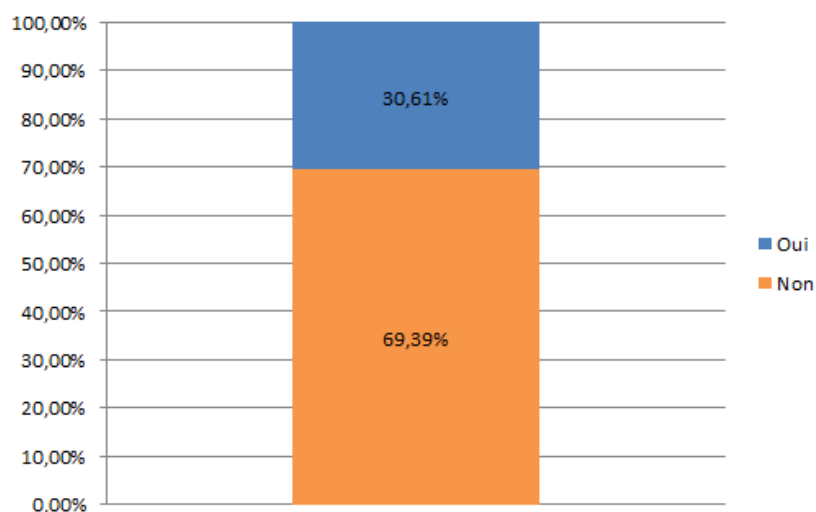
9.6 Information reçue sur les aides aux aidants

Les aides aux aidants comprenaient les structures, les formations, les associations, ...



Graphique 18-Aides aidants

9.7 Orientation vers d'autres professionnels

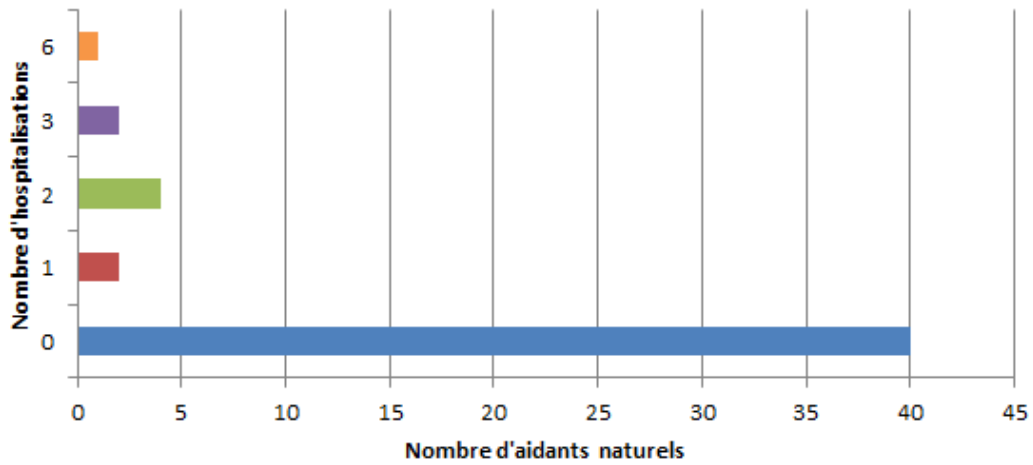


Graphique 19-Orientation Professionnels

Après l'évaluation des besoins de l'aidant, il existe un manque d'information sur les associations, structures adaptées au soutien de l'aidant, de même pour l'orientation vers d'autres professionnels (psychologue, psychiatre...).

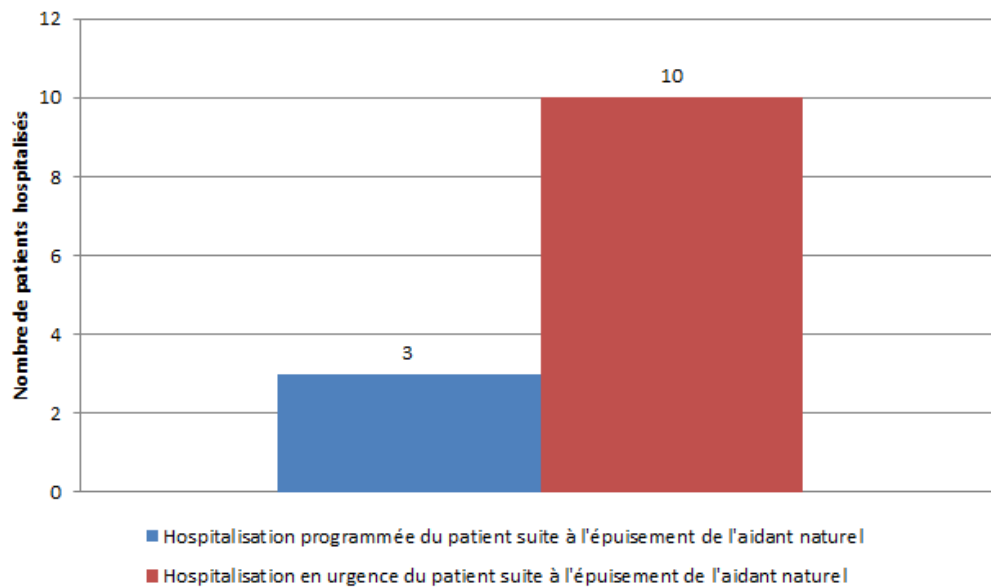
9.8 Les hospitalisations

9.8.1 Hospitalisation du patient par épuisement de l'aidant



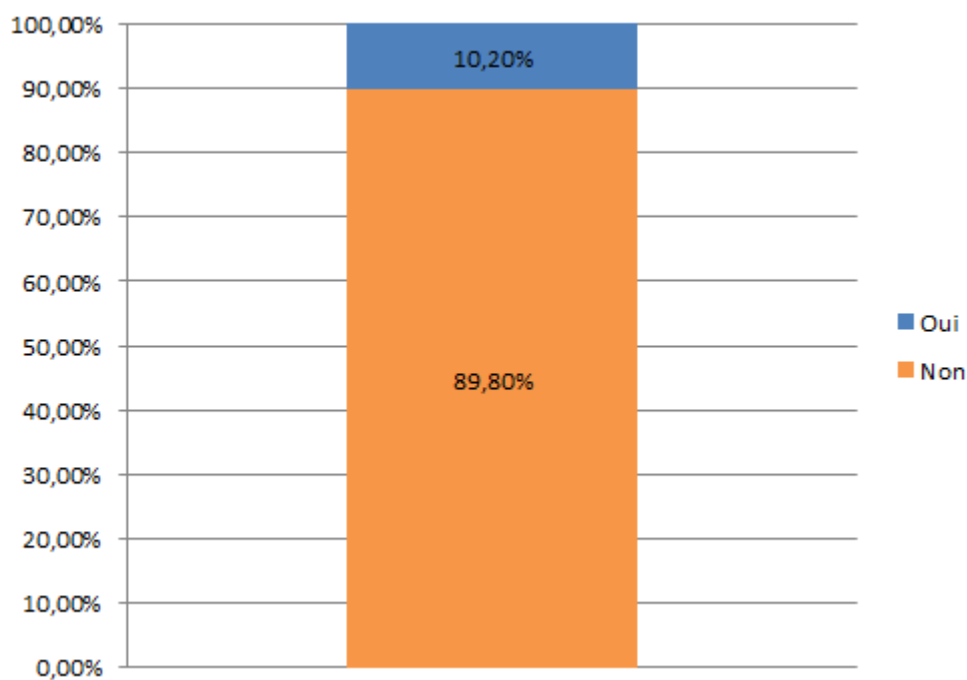
Graphique 20-Hospitalisations patients

Il était demandé à l'aidant de préciser si l'hospitalisation était programmée ou en urgence. 21,43% des hospitalisations étaient programmées et 66,66% en urgence.



Graphique 21-Type Hospitalisations

9.8.2 Hospitalisations de l'aidant par négligence de soins



Graphique 22-Hospitalisations aidants

5 aidants sur 49 interrogés, ont été hospitalisés pour des problèmes de santé liés à la négligence de soins. Il existe bien un impact parfois sévère de la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer par leurs proches.

DISCUSSION

1 Discussion de la méthodologie

1.1 Type d'étude

Le choix de l'étude épidémiologique descriptive était le mieux adapté. Ce type d'étude permet de mieux connaître les problèmes de santé d'une population et d'aborder leur fréquence et répartition dans le temps ou l'espace.

L'étude rétrospective sur l'année écoulée permettait d'éviter un biais de sélection. Sachant que des aidants seraient interrogés sur leur suivi médical, les médecins risquaient de modifier leur pratique.

1.2 Echantillon de population

1.2.1 Les médecins

Un tirage au sort a été réalisé pour le recueil des coordonnées téléphoniques des médecins. Néanmoins la sélection des médecins se faisait ensuite sur la base du volontariat. Après explication du projet de travail, le médecin décidait s'il participait. L'échantillon regroupe donc des médecins plus sensibilisés au sujet. Il existe donc un biais de volontariat.

L'échantillon de médecins n'est pas représentatif de la population départementale de la Somme du fait du faible taux de participation à l'étude.

1.2.2 Le couple patient/aidant

Pour la constitution de l'échantillon du couple patient/aidant, les médecins devaient sélectionner les 3 derniers patients vus en visite ou en consultation. Généralement ce critère de sélection a été ignoré du fait de l'effort de rappel et du manque de temps à consacrer au travail de la thèse. Les patients sélectionnés pouvaient donc regrouper ceux qui demandaient plus d'attention et de temps, les patients plus faciles à se remémorer. Il s'agissait donc peut-être de patients à un stade plus évolué de la maladie, créant un biais de mémoire. Si nous regardons les caractéristiques des patients de l'étude, nous remarquons que 73% des patients étaient au stade modéré ou sévère de la maladie dont 51% au stade sévère. Cette tendance se

confirme par l'évaluation du degré d'autonomie : GIR. Ces résultats vont dans le même sens que l'hypothèse expliquant le biais. La majorité des patients prenaient un traitement. La prise d'un traitement par une majorité de patients supposait une consultation régulière pour renouveler ce traitement. Ce résultat étaye également l'hypothèse.

1.3 Le recueil des données

Le parti pris a été d'interroger les aidants pour évaluer leur prise en charge par les médecins généralistes. L'idée de départ était de relever les données à partir des dossiers médicaux des patients. La volonté était de faire un travail concret, ancré dans la pratique et non pas un questionnaire au médecin généraliste sur une généralisation de leur pratique. A noter que ce travail a déjà été réalisé. Seulement, les données à recueillir sur les aidants ne sont pas notées dans les dossiers. Les médecins généralistes auraient pu être interrogés pour chaque cas. J'ai fait le choix d'optimiser la participation des médecins. Le risque était que les médecins soient découragés par le caractère chronophage du recueil.

Par contre, le fait d'interroger les aidants pouvait poser un problème de compréhension des questions. Le problème a été évité en posant les questions directement plutôt que de laisser l'aidant remplir seul le questionnaire. Cela permettait d'expliquer les questions non comprises. La faiblesse de cette méthode est la suggestion ou l'orientation vers un type de réponse. De même, l'utilisation d'un enquêteur peut influencer la réponse. Le biais de subjectivité a été limité par le choix de questions fermées à réponses binaires.

La force de cette méthode de recueil est d'avoir des données plus objectives et de décrire plus précisément le suivi médical des aidants. Par contre le fait que l'aidant soit un intermédiaire a limité le recueil de certaines données comme le contexte et le point de vue des médecins sur chaque suivi de patient.

2 Discussion des résultats

2.1 La consultation dédiée et son contenu

2.1.1 La réalisation de la consultation

Dans une étude similaire réalisée auprès de 119 médecins du département du Cher en 2012 [10], un quart des médecins utilisaient la consultation dédiée. Ce résultat est supérieur à celui de notre étude. La taille de l'échantillon de cette étude est bien plus importante. A priori,

aucune autre étude française avec une méthode similaire n'a été réalisée sur le sujet. D'après une étude qualitative de 2013 [11], fondée sur 14 entretiens d'aidants naturels, aucune consultation dédiée n'a été rapportée.

2.1.2 La connaissance des recommandations HAS

Une étude qualitative de 2016 [12] montrait après entretien auprès de médecins généralistes que 5 médecins sur 23 avaient connaissance de la consultation dédiée, soit 21,7 %. Le pourcentage retrouvé dans notre étude est supérieur avec un nombre de médecins interrogés similaire.

Ce chiffre reste faible sur la connaissance actuelle des recommandations de bonnes pratiques par les médecins généralistes. Il s'agit pourtant d'une référence importante pour la pratique médicale. L'origine de cette méconnaissance serait intéressante à explorer.

D'après notre étude, le nombre de consultations dédiées attendu aurait pu être plus élevé du fait du pourcentage de médecins connaissant les recommandations. Ce n'est pourtant pas le cas. Il existe donc une autre raison à la non-réalisation de cette consultation que la méconnaissance des recommandations. Dans la littérature, la première raison donnée est le manque de temps. Le manque de disponibilité et le refus de l'aidant sont deux autres raisons.

2.1.3 Le contenu de la consultation

Nous avons évalué les différents thèmes de la consultation dédiée, indépendamment de la réalisation ou non d'une consultation dédiée. La question était de savoir si sans utilisation de la consultation, les thèmes étaient quand même abordés avec l'aidant. Cette question est d'autant plus intéressante que rares sont les médecins qui ont connaissance de cet outil.

Dans notre étude, le thème le plus abordé par les médecins généralistes au cours du suivi de l'aidant est l'évaluation de la situation sociale et/ou familiale. L'évaluation des besoins à domicile pour la mise en place d'aides pouvant soulager l'aidant est majoritairement abordée également. Ce thème est important et confirme bien le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge globale du patient et de l'environnement. Il maîtrise relativement bien ce thème. Une majorité de notre population de patient avait des aides professionnelles quotidiennes au domicile. Il aurait été intéressant de savoir si elles avaient été mises en place par le médecin.

La réévaluation des aides en place au domicile était moins fréquente. Or c'est un travail important car la maladie d'Alzheimer est évolutive et la charge supportée par les aidants est de plus en plus lourde. La nécessité de soulager l'aidant dans le temps est donc croissante. Ce résultat peut s'expliquer du fait que plus de 50% des patients étaient à un stade sévère de la maladie, phase à laquelle la maladie est plus stable et pour laquelle les aides professionnelles quotidiennes sont déjà maximales.

Par contre c'est une phase où le risque d'épuisement de l'aidant est plus important. Les troubles du comportement peuvent être très présents. L'évaluation du fardeau est essentielle. Dans l'étude de 2012, réalisée dans le Cher [10], l'évaluation du contenu de la consultation révèle que les deux thèmes les plus abordés sont : l'état de santé psychologique à 84,8% et la charge de l'aidant à 75,2%. Mais la notion d'évaluation des besoins de l'aidant au domicile était absente. Vient ensuite l'état de santé physique. Dans notre étude, le fardeau de l'aidant a été évalué chez un quart des aidants. La composante physique et la composante psychique ont été évaluées dans les mêmes proportions. Ce résultat peut être erroné. Pendant le recueil de données, la définition de « fardeau de l'aidant » a été systématiquement donnée à l'aidant pour une meilleure compréhension de la question. Cependant, il peut exister malgré ça un biais de méthode c'est-à-dire un manque de compréhension de la question par l'aidant interrogé. Il serait intéressant de connaître également les raisons de ce faible taux d'évaluation du fardeau en interrogeant les médecins généralistes directement.

Dans notre étude, les médecins généralistes semblent facilement évaluer les besoins matériels et humains nécessaires pour soulager les aidants. Ils évaluent peu le risque d'épuisement des aidants.

Dans une revue de la littérature de 2012 [13], l'intervention dédiée du médecin généraliste auprès de l'aidant est exclusivement socio-psycho-éducative et ne mesure pas toutes les composantes du retentissement de l'aide. Cette tendance est retrouvée dans notre étude.

Le médecin généraliste doit identifier les besoins des aidants pour anticiper le risque d'épuisement. Seulement, la coopération de l'aidant est primordiale. Dans le plan Alzheimer 2014-2019, il est clairement défini que « *L'estimation quantitative et qualitative des besoins des aidants est un exercice difficile.* ». Il est également indiqué que « *les aidants ne ressentent pas tous le besoin d'être soutenus, « lorsque le besoin est ressenti, il n'est pas forcément exprimé », « lorsque les difficultés sont exprimées, l'entourage (les professionnels) ne sait pas forcément les traduire en terme de besoins* ». Ce passage relève un obstacle à la communication entre le médecin et l'aidant malgré la proximité qu'il peut exister entre les

deux interlocuteurs. Il pourrait expliquer la différence de résultats, dans notre étude, entre les connaissances du médecin généraliste et les informations transmises aux aidants, sur les aides disponibles pour les aidants.

2.2 La consultation à la demande de l'aidant

Dans notre étude, la part des consultations demandées par l'aidant naturel est plus importante que celle des consultations proposées par le médecin traitant. Le suivi médical de l'aidant naturel semble réalisé, la plupart du temps, quand le besoin en est exprimé par ce dernier. Ce résultat ressort également de la même façon dans deux autres travaux déjà cités sur la prise en charge des aidants par le médecin généraliste [11] [12]. Il s'agissait d'études qualitatives l'une réalisée auprès des médecins et l'autre auprès des aidants.

Les consultations en situation d'urgence restent assez présentes. Dans le plan Alzheimer de 2008-2012, sont définis : « *trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises* ». Ces difficultés entraînent un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Le rôle du médecin traitant est de prévenir ces risques.

Dans notre étude, pour presque 1/3 des aidants, l'échange avec l'aidant se fait en situation de crise.

2.3 Les hospitalisations au cours du suivi

L'étude révèle qu'il existe des hospitalisations de l'aidant naturel par négligence de soins. Dans la littérature, il est maintenant reconnu que la santé de l'aidant se dégrade et que cette dégradation est le fait du fardeau lié au rôle d'aidant. Les chiffres parlent. Plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. D'après une enquête menée par l'Association Française des aidants auprès de 200 aidants, 48% déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants. Certains déclarent avoir renoncé à des soins pour s'occuper de leur proche. Dans notre étude, la notion d'hospitalisation traduit une situation d'urgence, extrême. Il aurait été plus judicieux de s'intéresser à la notion de négligence de soins : le renoncement à des soins, l'apparition de problèmes de santé...Ceci mériterait de faire l'objet d'un autre travail sur les conséquences actuelles du manque de suivi des aidants par exemple.

De même pour les hospitalisations des patients suite à l'épuisement de l'aidant. Par contre, Il aurait été intéressant d'analyser la survenue et la fréquence de ces hospitalisations dans le groupe d'aidants ayant bénéficié d'une consultation dédiée et dans celui n'en ayant pas bénéficié.

2.4 L'implication des médecins généralistes

L'avis des médecins interrogés dans l'étude rejoint les données de la littérature. Les médecins généralistes souhaitent s'impliquer dans la prise en charge des aidants car ils pensent que cette implication peut favoriser le maintien à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Mais une grande majorité estime ne pas avoir les outils nécessaires.

Dans un travail de revue de la littérature réalisé en 2012 [13], en France, les médecins généralistes valident la nécessité d'un rôle spécifique auprès de l'aidant. Les pouvoirs publics évoquent largement maintenant le rôle indispensable du médecin traitant, notamment dans le plan maladies neuro-dégénératives de 2014-2019.

Dans la revue de la littérature [13], les interventions dédiées aux aidants par le médecin généraliste sont rares. Le médecin généraliste est rarement l'intervenant direct dans la prise en charge des aidants. Il a un rôle satellite. Il oriente les patients vers le spécialiste dès la détection des premiers symptômes. Il adapte ensuite les aides en fonction des besoins des aidants à domicile. Il existe un manque de collaboration et d'échange au sujet de l'aidant naturel avec les différents intervenants à domicile et avec les spécialistes (neurologue, gériatre). Dans notre étude, les patients atteints de maladies neuro-dégénératives sont majoritairement suivis par le spécialiste (neurologue et gériatre). A l'inverse, l'orientation des aidants vers d'autres professionnels de santé (psychologue, psychiatre,...) est rare. Le médecin généraliste a besoin de la collaboration des spécialistes et inversement, pour la prise en charge du malade et de l'aidant. Pourtant cette collaboration n'est largement réalisée, en pratique, que dans le cadre du suivi du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

En pratique, l'action du médecin généraliste auprès des aidants est clairement limitée. Une des hypothèses à cette limitation est le manque d'outils adaptés à la pratique du médecin généraliste. La consultation dédiée semble peu adaptée à la pratique, non pas sur le contenu mais les conditions de réalisation. Il faudrait approfondir la question. Dans la littérature, aucune étude sur un échantillon représentatif n'a évalué la place de la consultation dédiée actuellement.

Une autre hypothèse à la limitation de l'action du médecin généraliste est le manque de formation. En général, les médecins généralistes sont sensibilisés au rôle et aux difficultés de

l'aidant, de par leur relation de proximité et le suivi du patient sur le long terme. Ils sont confrontés aux problèmes de santé de l'aidant et à la charge ressentie de par la sollicitation assez fréquente de l'aidant. Dans notre étude, le nombre de consultations à la demande de l'aidant peut aller jusqu'à dix sur une année de suivi.

Dans la littérature, les médecins ont un rôle de soutien psychologique devant les troubles psychologiques de l'aidant. Parallèlement, rares sont les médecins de l'étude qui connaissaient l'échelle d'évaluation (échelle de Zarit) du fardeau de l'aidant. Je pense qu'une formation dédiée aux médecins généralistes sur le fardeau de l'aidant, le risque d'épuisement et surtout les outils pratiques de prise en charge de ce risque serait utile et bien accueillie par les médecins. Dans notre population de médecins généralistes, la quasi-totalité participait à une formation continue. Il serait facile d'intégrer ce thème à la formation continue.

Au-delà de la formation, le médecin généraliste change ses représentations de la maladie d'Alzheimer notamment devant l'apparition d'une relation médecin-malade triadique. L'évolution des troubles à long terme était perçue comme une déshumanisation du patient. La volonté de soins et d'accompagnement des proches aidants amène au contraire un sentiment d'humanité. Dans la littérature, les aidants évoquent également le bénéfice secondaire de leur fonction.

CONCLUSION

La prise en charge de l'aidant naturel de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste est complexe.

Notre étude a permis de montrer que la consultation dédiée à l'aidant naturel est encore trop rarement réalisée par le médecin traitant. Il est important qu'une étude soit réalisée à l'échelle nationale pour évaluer la pertinence de cet outil huit ans après la publication des recommandations de bonnes pratiques.

Quand le médecin intervient auprès de l'aidant, c'est la plupart du temps à la demande de ce dernier ou en situation de crise. Avec ou sans notion de temps dédié à l'aidant, l'étude a également montré que le médecin généraliste sait adapter les aides à domicile aux besoins de l'aidant, en fonction de l'évolution de la maladie du patient. Il repère facilement la situation sociale/familiale de l'aidant.

Parallèlement, l'évaluation du fardeau de l'aidant n'est pas suffisamment réalisée. Les médecins généralistes ont une méconnaissance de l'échelle mini Zarit qui serait un outil pratique pour cette évaluation.

Globalement, le médecin généraliste met facilement en place les aides matérielles nécessaires au patient qui viennent soutenir l'aidant. Le repérage du risque d'épuisement de l'aidant reste insuffisant. Ce rôle est défini par les pouvoirs publics qui comptent sur les médecins généralistes pour être en capacité de repérer les besoins de l'aidant et d'anticiper.

Il serait essentiel d'explorer les besoins et les attentes du médecin pour proposer ensuite un outil adapté à la pratique.

La volonté d'implication du médecin généraliste dans la relation triadique existante dans la maladie d'Alzheimer n'est plus à prouver. Leur capacité d'anticipation et de prévention n'est pas encore acquise. L'exploration des obstacles à ce qui est un des rôles essentiels des soins primaires est primordiale. La relation médecin/aidant est bien existante mais doit être intégrée dans l'organisation du suivi du couple patient/aidant.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Soullier N., Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, Etudes et Résultats, DREES, 2012, N°799.

[2] HAS, Recommandations de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. [En ligne]. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé [consulté le 5 décembre 2017]. Février 2010. Disponible sur <http://www.has-sante.fr>

[3] CEN : Collège des Enseignants de Neurologie [En ligne]. CYIM, Chantepie [consulté en juin 2018]. Disponible sur <https://www.cen-neurologie.fr>

[4] Association France Alzheimer. France Alzheimer et maladies apparentées [En ligne]. Paris : Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées [consulté en juin 2018]. Disponible sur <https://www.francealzheimers.org>

[5] Hazif-Thomas Cyril, David P., Thomas P. Soins des personnes fragiles : des compétences professionnelles à celles plus profanes des aidants familiaux, que reste-t-il de l'acte médical ?. Annales Médico-Psychologiques 2013 ; 171 : 574-578.

[6] Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019. 2014.

[7] CNSA : Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie. Etre proche aidant aujourd'hui, 3è rencontre scientifique de la CNSA pour l'autonomie. 2014. Dossier du participant : 1-98.

[8] M. Soto, S. Andrieu (Toulouse), J.-P. Aquino (Paris), C. Arbus, G. Arias (Toulouse), G. Berrut (Nantes) et al. Livre blanc. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer : synthèse. Congrès national de 2015. [En ligne]. Disponible sur www.uspalz.com.

[9] Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan Maladies Neuro-dégénératives 2008-2012. 2008.

- [10] Lauverjat F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher. Thèse. Faculté de médecine de Tour. 2012.
- [11] Le Priol L. La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Thèse. Faculté de médecine d'Angers. 2013.
- [12] Hemery H. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée. Thèse. Faculté de médecine de Lyon. 2016.
- [13] Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le généraliste : Revue de la littérature. Thèse. Faculté de médecine de Rouen. 2013.
- [14] INPES. Guide d'utilisation destiné au médecin. Démarche éducative dans la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Février 2005.
- [15] Buyck JF et coll. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Extraits. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Etudes et Résultats 2014 ; 869 : 1-6.
- [16] Lazare L., Rambinaissing N. Attente des aidants naturels d'un malade Alzheimer en Maine et Loire envers leur médecin traitant : Etude descriptive. Thèse. Faculté de médecine d'Angers. 2014.
- [17] Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. Thèse. Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen. 2014.
- [18] Herve L. Le ressenti des aidants naturels de personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Thèse. Faculté de médecine de Tours. 2016.
- [19] Balcou-Debussche M., Baudier F., Beck F., Bourgueil Y., Buttet P., Evrard I., et al. L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale, Baromètre de santé médecins généralistes, 2009. INPES.

- [20] Crosetto G., Jung E., Lozac'h C., Pompée-Junod A. Prendre en compte la santé des aidants. Paris. Association des Aidants. [En ligne]. Disponible sur <http://www.aidants.fr>.
- [21] Pedra M. SFGG. Aider les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer. Soins gérontologie. 2011 ; N°90 : 14.
- [22] Colinet C., Clepkens M., Meire P. Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel : à la recherche de sens pour (re)valider le lien social ? CAIRN.INFO. 2003 ; N°31 : 165-181.
- [23] de Lapasse B. Le vieillissement de la population et ses enjeux. Fiche d'analyse de l'observatoire des territoires 2017. 2018. [En ligne]. Disponible sur <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr>.
- [24] Robert-Bobée I. INSEE. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. INSEE Première. 2006 ; N°1089. [En ligne]. Disponible sur <http://www.insee.fr>.
- [25] Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. 2005 ; N°7702.

ANNEXE 1

Questionnaire complémentaire destiné au médecin généraliste

Informations générales	
Docteur :	Lieu d'exercice :
Age :	
Sexe :	
Secteur d'activité :	<input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Semi-rural <input type="checkbox"/> Urbain
Participation à une formation continue :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Questions	
Connaissez-vous les recommandations de la HAS concernant la consultation dédiée à l'aidant naturel ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Connaissez-vous des structures/associations/sites internet... d'aides pour les aidants naturels ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Si oui, lesquelles ?	

Pensez-vous avoir les outils nécessaires au suivi et à la prise en charge des aidants naturels ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Aimeriez-vous être plus impliqué dans le suivi des aidants naturels ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Pensez-vous que cette implication joue un rôle dans le maintien à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Fiche de renseignements destinée au médecin généraliste

Concernant le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées :

Initiales du patient :	
Age :	
Sexe :	
Date du diagnostic de la maladie :	
Stade de la maladie :	<input type="checkbox"/> Stade 1 : fonctionnement normal <input type="checkbox"/> Stade 2 : déficit cognitif très léger <input type="checkbox"/> Stade 3 : déficit cognitif léger <input type="checkbox"/> Stade 4 : déficit cognitif modéré <input type="checkbox"/> Stade 5 : déficit cognitif modérément sévère <input type="checkbox"/> Stade 6 : déficit cognitif sévère <input type="checkbox"/> Stade 7 : déficit cognitif très sévère
Traitement :	

Autonomie du patient : (GIR ou AGGIR)	
Suivi gériatrique :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Coordonnées téléphoniques de son aidant naturel après accord de ce dernier :

.....

Questionnaire rempli avec l'aidant naturel

Informations concernant l'aidant naturel :

Age :	
Sexe :	
Quel est votre lien avec le patient ?	
Avez-vous une activité professionnelle ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Vivez-vous au domicile du patient ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous le même médecin traitant que le patient ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Êtes-vous suivi pour une maladie chronique ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Quel(s) type(s) d'aide apportez-vous au patient ?	<input type="checkbox"/> Nursing <input type="checkbox"/> Soins <input type="checkbox"/> Activités domestiques <input type="checkbox"/> Accompagnement de la vie sociale <input type="checkbox"/> Maintien de l'autonomie

	<input type="checkbox"/> Démarches administratives <input type="checkbox"/> Coordination <input type="checkbox"/> Vigilance permanente <input type="checkbox"/> Soutien psychologique <input type="checkbox"/> Communication <input type="checkbox"/> Autres
--	---

Concernant les autres aides en place au domicile :

Y a-t-il des aides quotidiennes professionnelles à domicile ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui lesquels ? (auxiliaires de vie, IDE, ...)
Y a-t-il des structures professionnelles ou associations qui interviennent au domicile ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui lesquels : (HAD, réseau gériatrique...)
Le patient va-t-il en accueil de jour ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Concernant votre prise en charge par le médecin généraliste, au cours de la dernière année de suivi médical du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées :

Avez-vous eu une ou plusieurs consultations dédiées sur proposition du médecin traitant ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nombre ?
--	---

<p>Avez-vous eu une ou plusieurs consultations dédiées à votre demande sans urgences ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nombre ?</p> <p>Si oui, pour quel motif ?</p>
<p>Y a-t-il eu une ou plusieurs consultations en situation de crise/en urgences ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nombre ?</p>
<p>Avez-vous eu une évaluation de votre « fardeau » (= retentissement et conséquences de la fonction d'aident sur la santé) ?</p> <p>Si oui,</p> <ul style="list-style-type: none"> - dans sa composante physique ? - dans sa composante psychique (repérage d'un état de souffrance, d'épuisement) ? - dans sa composante sociale ? <p>Si le médecin du patient n'est pas votre médecin traitant, vous a-t-il déjà proposé de consulter votre médecin pour faire le point sur ces questions ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
<p>Y a-t-il eu une évaluation de vos besoins afin de mettre en place d'autres aides pour vous soulager ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
<p>Y a-t-il eu une réévaluation de vos</p>	

besoins afin d'adapter les aides déjà en place ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Y a-t-il eu une évaluation de votre situation sociale/familiale ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous eu des informations sur les aides disponibles pour les aidants (associations, formations, structures ...) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous été orienté vers d'autres professionnels, structures, associations ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Le patient a-t-il été hospitalisé suite à un épuisement de votre part ? Si oui, nombre : Si oui, il s'agissait d'hospitalisation : <ul style="list-style-type: none"> - programmée ? - en urgences ? Si oui, <ul style="list-style-type: none"> - à votre demande ? - sur décision du médecin ? 	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Avez-vous été hospitalisé en urgences : Si oui, liée à la négligence de soins :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

RESUME

La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste

Introduction : 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. Le maintien à domicile a un impact positif sur l'évolution des troubles du malade. L'aidant naturel en est un acteur indispensable mais le retentissement sur sa santé est majeur. Le médecin généraliste a un rôle d'évaluation et d'anticipation sur le risque d'épuisement de l'aidant, défini par les pouvoirs publics. Un des outils proposé par l'HAS est la consultation dédiée au cours du suivi des aidants. L'objectif de l'étude était d'évaluer la place de cette consultation dédiée et de son contenu en médecine générale.

Matériel et méthodes : Il s'agissait d'une étude épidémiologique descriptive auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer suivis par des médecins généralistes de la Somme, de mai à juillet 2018.

Résultats : 19 médecins généralistes ont participé ce qui a permis d'interroger 49 aidants. 6,12% des aidants naturels ont bénéficié d'une consultation dédiée. La mise en place des aides professionnelles est souvent réalisée. L'évaluation du fardeau de l'aidant et l'orientation de celui-ci vers les structures dédiées est rarement réalisée.

Discussion : L'exploration des besoins et des difficultés en médecine générale dans l'anticipation du risque d'épuisement de l'aidant est nécessaire. Elle permettrait d'apporter des outils adaptés et d'améliorer la prévention du risque d'épuisement de l'aidant qui met en péril le maintien à domicile du patient.

Conclusion : Le développement d'une approche préventive du suivi des aidants et de l'utilisation des aides dédiées à celui-ci est primordial pour améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage.

Mots clés : aidants naturels ; Alzheimer ; médecine générale ; soins primaires ; Fardeau de la maladie.

ABSTRACT

The role of GPs in supporting Alzheimer's and dementia family carers.

Objective: An estimated 60% of people diagnosed with Alzheimer's disease live at home. Allowing Alzheimer's patients to remain in their own homes has an undeniably positive effect on the evolution of the disease. Family members usually take on the caregiving role, putting their own health at risk. GPs have a central role in assessing caregiver stress and anticipating caregiver burnout, as defined by the HAS (Haute Autorité de Santé). Under the HAS's guidelines, primary care doctors can provide an annual individualized dementia care consultation to monitor carers' health. The aim of this study is to review the content of this consultation and assess its relevance in general practice.

Method: This descriptive epidemiological study was carried out from May to July 2018 and presents results based on the answers of family caregivers treated by GPs in the Somme département.

Results: A total of 19 GPs participated and collected the answers of 49 family caregivers. 6,12% of them were provided an individualized care consultation. They consequently received support from professional carers. However, the caregiver burden is usually not assessed and family carers don't receive support from dedicated services.

Discussion: GPs' dementia-care educational needs need to be assessed in order to provide tools to prevent caregiver burnout.

Conclusion: Caregiver interventions have been proven to improve the quality of life of both the caregiver and the person with Alzheimer's.

Keywords: family caregivers, Alzheimer's disease, general practice, primary care, caregiver burden