



**HAL**  
open science

# Rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées dans le pays de Fougères

Coline Ramage Delaplace

## ► To cite this version:

Coline Ramage Delaplace. Rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées dans le pays de Fougères. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02140183

**HAL Id: dumas-02140183**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02140183>**

Submitted on 27 May 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.



**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Coline RAMAGE DELAPLACE**

Née le 05/07/1990 à MASSY

---

**Intitulé de la thèse :**  
**Rôle du médecin**  
**traitant dans la mise**  
**en place des aides à**  
**domicile des patients**  
**atteints de la maladie**  
**d'Alzheimer (et**  
**maladies**  
**apparentées) dans le**  
**pays de Fougères.**

**Thèse soutenue à Rennes**  
**le 30 mars 2018**

devant le jury composé de :

**Dominique SOMME**

Professeur (CHU de Rennes) / *Président de Jury*

**Françoise TATTEVIN**

Professeur associé (CHU de Rennes) / *examineur*

**Gabriel ROBERT**

Maitre de conférence (CHU de Rennes) /  
*examineur*

**Laure FIQUET**

Maitre de conférence associé (CHU de Rennes) /  
*examineur*

**Marie MAUDET**

Gériatre (CH De Fougères) / *directeur de thèse*

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

ANNE-GALIBERT Marie-Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques Professeur des Universités en surnombre	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOUGUEN Guillaume	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités Emérite	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISSOT Pierre Professeur des Universités Emérite	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
CHALES Gérard Professeur des Universités Emérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités Emérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre + Consultanat	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités Emérite	Parasitologie et mycologie

GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HAEGELEN Claire	Anatomie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HUTEN Denis Professeur des Universités Emérite	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillessement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre, RETRAITE	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Mariannick Professeur des Universités en surnombre + consultanat	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEDERLIN Mathieu	Radiologie et imagerie Médecine
LEGUERRIER Alain Professeur des Universités Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MAHE Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT Yannick Professeur des Universités Emérite	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

MENER Eric (Professeur associé)	Médecine générale
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian Professeur des Universités en surnombre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MOREL Vincent	Epistémologie clinique
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX Frédéric	Ophtalmologie
MYHIE Didier (Professeur associé )	Médecine générale
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PARIS Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
REVEST Matthieu	Maladies infectieuses; maladies tropicales
RICHARD de LATOUR Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
ROPARS Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU Paul	Physiologie
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
SOULAT Louis	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie

SULPICE Laurent			Chirurgie générale
TADIÉ Jean Marc			Réanimation; médecine d'urgence
TARTE Karin			Immunologie
TATTEVIN Pierre			Maladies infectieuses; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET associé)	Françoise	(Professeur	Médecine générale
THIBAUT Ronan			Nutrition
THIBAUT Vincent			Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé			Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie			Pédopsychiatrie; addictologie
VERHOYE Jean-Philippe			Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc			Neurologie
VIEL Jean-François			Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile			Néphrologie
VIOLAS Philippe			Chirurgie infantile
WATIER Eric			Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric			Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

## Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

ALLORY Emmanuel (Maître de Conférences associé des universités de MG)	Médecine générale
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence (Baruch)	Hématologie; transfusion
ANSELMi Amédéo	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BERTHEUIL Nicolas	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART Sidonie (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT Catherine	Dermato-vénéréologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELINe Julien	Cancérologie; radiothérapie
FIQUET Laure (Maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN Isabelle épouse THIBAULT	Hématologie; transfusion
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
KALADJI Adrien	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques

LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LEMAITRE Florian	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
MARTINS Pédro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
NAUDET Florian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierric (maître de conférence associé des universités de MG)	Médecine générale
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
SCHNELL Frédéric	Physiologie
THEAUDIN Marie épouse SALIOU	Neurologie
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie-Clémence (Lorne)	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
ZIELINSKI Agata	

## Remerciements

Merci **Monsieur le Professeur SOMME** d'avoir accepté de présider mon jury et pour toutes ses remarques pour rendre mon travail meilleur,

Merci à **Madame le Professeur TATTEVIN** d'avoir accepté de juger mon travail en siégeant dans mon jury,

Merci à **Monsieur le Docteur ROBERT** d'avoir accepté de juger mon travail en siégeant dans mon jury,

Merci à **Madame le Docteur FIQUET** d'avoir accepté de juger mon travail en siégeant dans mon jury,

Merci à **Madame le Docteur Marie MAUDET** d'avoir accepté d'encadrer ma thèse, pour son temps, ses conseils et son aide.

Merci à mes parents pour leurs multiples relectures et leurs conseils et à mes grands-parents, mes sources d'inspiration.

Merci à Mathilde, ma colocataire, mon témoin, mon amie, pour son soutien toutes ses années mais surtout pour son aide pour l'approche statistique et analytique.

Merci à Yaël, d'avoir pris le temps de répondre à mes questions, pour son soutien et ses conseils.

Merci à Alexandre, mon mari, d'avoir été là toutes ces longues années d'études et merci à Capucine ma fille, d'avoir été là la dernière année...

Merci à Maéva PESCHEUX d'avoir pris le temps de distribuer les questionnaires et d'expliquer l'intérêt de l'étude aux patients des consultations mémoire et à leur(s) aidant(s).

## Table des matières

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers .....	2
Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers .....	7
Remerciements .....	9
Table des matières .....	10
Liste des documents annexés .....	12
Liste des illustrations .....	13
Introduction .....	14
1. Matériels et méthode .....	16
1.1. Approche Quantitative .....	16
1.2. Modalités de recrutement .....	16
1.3. Population étudiée .....	16
1.4. Elaboration du questionnaire .....	16
1.5. Analyse des données .....	17
2. Résultats .....	18
2.1. Echantillon de patients .....	18
2.2. Echantillon d'aidants .....	18
2.3. Aides existantes .....	19
2.4. Mise en place des aides .....	19
2.5. Facteurs influençant le rôle du médecin traitant .....	23
2.5.1. Sexe : .....	23
2.5.2. Situation sociale du malade : .....	23
2.5.3. GIR : .....	23
2.5.4. Réticence des aidants : .....	23
2.5.5. Nature des aides mises en place : .....	24
2.5.6. Personne initiant les aides : .....	24
3. Discussion .....	26
3.1. Analyse des échantillons .....	26
3.1.1. Analyse de l'échantillon de malades .....	26

3.1.2.	Analyse de l'échantillon d'aidants.....	26
3.2.	Mise en place des aides .....	27
3.3.	Rôle du médecin traitant.....	27
3.3.1.	Médecin non informé des démarches .....	27
3.3.2.	Médecin n'ayant pas participé à l'instauration des aides .....	27
3.3.3.	Intervention du médecin traitant variable .....	28
3.3.4.	Analyse des facteurs d'influence .....	29
3.4.	Analyse des attentes des aidants.....	30
3.4.1.	Attentes concordantes avec la littérature .....	30
3.4.2.	Réponses contradictoires .....	30
3.4.3.	Représentation du rôle du médecin traitant chez les aidants .....	31
3.5.	Forces de l'étude .....	32
3.5.1.	Etude quantitative .....	32
3.5.2.	Secteur d'étude.....	32
3.5.3.	Encadrement des aidants .....	32
3.6.	Limites de l'étude.....	32
3.6.1.	Faible échantillon.....	32
3.6.2.	Données manquantes.....	33
3.6.3.	Biais de sélection et de classement .....	33
	Conclusion .....	35
	Références bibliographiques .....	36
	Glossaire.....	39
	Annexes.....	40

## Liste des documents annexés

Questionnaire de thèse

Tableau détaillé des attentes des aidants en fonction du rôle joué par le médecin traitant

Commentaires libres des aidants

## Liste des illustrations

### Liste des tableaux :

Tableau 1 Description des malades .....	18
Tableau 2 Description des aidants .....	19
Tableau 3 Détails des aides n'ayant pas nécessité l'intervention du médecin .....	21
Tableau 4 Détails des aides chez les patients dont le médecin traitant ignorait leur mise en place ....	21
Tableau 5 Facteurs influençant l'action du médecin traitant dans la mise en place des aides.....	25
Tableau 6 Détails des attentes des aidants en fonction du rôle joué par le médecin traitant.....	42

### Liste des figures :

Figure 1 Répartition des GIR.....	18
Figure 2 Description des aides – Echantillon n = 29.....	19
Figure 3 Répartition des personnes initiatrices des aides - Echantillon n = 36.....	20
Figure 4 Contexte de mise en place des aides – Echantillon n = 34 .....	20
Figure 5 Rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides.....	22
Figure 6 Répartition des attentes des aidants.....	23

## Introduction

La maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) constituerait la première cause de dépendance (1). Le nombre de personnes atteintes était estimé à 900 000 en 2010 et 1.3 millions en 2020 (2). Toutefois, cette estimation est peu précise (3). Près des 2/3 des malades souhaiteraient vivre à leur domicile (4). Le maintien à domicile de ces patients est donc une priorité. De nombreuses solutions financières, humaines et matérielles existent (5,6) pour soulager les aidants, si cela devient nécessaire.

En 2009, une enquête montrait que 92% des médecins généralistes suivraient au moins une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (7). Selon l'HAS (Haute Autorité de Santé), le médecin traitant doit « *assurer la mise en place* » du plan d'aide « *en collaboration avec les structures de collaboration* » : notamment, demande d'ALD (Affection Longue Durée), prescription des interventions non médicamenteuses, « *orientation vers les services sociaux* » pour la mise en place des aides et l'obtention des financements, « *information sur les associations de malades et de familles de malades et les structures de répit* » (8). De plus, il doit repérer les situations nécessitant la mise en place des aides pour permettre le maintien à domicile, convaincre les couples aidé-aidant de la nécessité d'un soutien (9).

Plusieurs travaux ont mis en évidence des freins chez les médecins généralistes pour la mise en place des aides au domicile : manque de connaissance et de formation, caractère chronophage des démarches (10–13). Malgré tout, le médecin traitant est en premier ligne pour introduire les aides (14) en partenariat avec les aidants qui jouent eux aussi un rôle primordial dans la mise en place des aides (15).

Ces mêmes travaux font état des difficultés des aidants à accepter la mise en place des aides : sous-estimation de la gravité de la maladie, sentiment de culpabilité, financement (reste à charge), méconnaissance (de la maladie et de son évolution, des aides), méfiance vis-à-vis des intervenants extérieurs (16–19) en parlant du « *paradoxe de l'aidant* » (19,20). Les aidants semblent avoir du mal à exprimer leurs besoins et auraient un besoin important d'information (sur la maladie, les aides existantes...) et d'accompagnement (15,19,21). De plus, une étude qualitative menée, en 2014, auprès des aidants-conjoints mettait en avant un ressenti de « *passivité* » des médecins traitants dans la prise en charge malgré un « *soutien dans les démarches* », une « *bonne disponibilité* » et une « *qualité d'écoute* » (22).

Il existe des structures d'accompagnement et de coordination qui soutiennent les aidants et les soignants dans les démarches : CLIC (Centre local d'information et de coordination), ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer) et MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) avec les gestionnaires de cas.

Dans ce contexte, quel rôle joue le médecin généraliste dans la mise en place des aides au domicile des personnes présentant des troubles cognitifs ?

Pour répondre à cette question, plusieurs hypothèses ont été avancées :

- Les aidants reprochant la « passivité » du médecin (22), la rédaction d'un certificat médical sans autre intervention est considérée comme un acte passif contrairement à une intervention active du médecin traitant (proposer les aides, les initier, orienter les patients et leurs aidants)
- Nous supposons que l'implication du médecin dans la mise en place des aides va dépendre :
  - o du degré de dépendance et de la situation sociale des malades. A priori, on s'attend à une implication plus importante du médecin lorsque le patient vit seul ou qu'il est plus dépendant.
  - o de la nature de l'aidant ainsi que de sa réticence. On peut supposer qu'un aidant âgé et/ou ayant ses propres problèmes de santé, aura besoin d'un accompagnement plus important. Un aidant n'étant ni un conjoint ni un enfant, sera sans doute moins impliqué dans la prise en charge entraînant éventuellement un investissement plus important du médecin traitant. De plus, on peut penser que le médecin s'impliquera différemment lorsque l'aidant est réticent à la mise en place des aides.
  - o de la nature des interventions à domicile (interventions de l'ordre du social : portage des repas, aide au ménage,... versus interventions paramédicales : passage infirmier, kinésithérapie,...).

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la participation du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile des patients atteints de troubles cognitifs et d'établir son niveau d'intervention. L'objectif secondaire est d'identifier le(s) facteur(s) influençant l'implication du médecin traitant.

## 1. Matériels et méthode

### 1.1. Approche Quantitative

Nous avons mené une étude descriptive sur une série de cas, auprès des aidants principaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. C'était une étude quantitative isolée, uni centrique, rétrospective.

### 1.2. Modalités de recrutement

Nous avons recruté les aidants par différents biais :

- Aux consultations mémoire de l'Hôpital de Fougères en Ille et Vilaine : Il y a 18 consultations par semaine, assurées par 3 gériatres. Le questionnaire a été remis aux aidants accompagnant les patients, par la secrétaire des consultations à leur arrivée. Ils devaient le remplir en salle d'attente pour le remettre au médecin lors de la consultation ou à la secrétaire en partant. Certains aidants n'ayant pas eu le questionnaire, un rattrapage a été nécessaire. Ils ont été contactés par téléphone et le questionnaire leur a été adressé par voie postale. Les questionnaires ont été anonymisés avant d'être collectés.
- Via la plateforme Appui Santé : L'équipe de la plateforme a remis le questionnaire aux aidants qu'elle était amenée à rencontrer, et l'a collecté à la fin de sa visite.
- Via les CLIC Pays de Fougères : les équipes ont distribué les questionnaires aux ateliers d'aide aux aidants, au bistrot mémoire... puis les ont récupérés à la fin des ateliers.

Le recrutement a été effectué entre juin et décembre 2017.

### 1.3. Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient les suivants : aidants de patients présentant des troubles cognitifs et bénéficiant d'aides au domicile, dans le pays de Fougères. Les critères d'exclusion étaient l'absence d'aides au domicile du proche atteint de troubles cognitifs, patient isolé sans aidant identifié, et l'incapacité de l'aidant à répondre au questionnaire.

### 1.4. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré à partir d'hypothèses de travail développées après étude de la littérature.

Une courte introduction explique l'intérêt de l'étude aux aidants. Le questionnaire comporte ensuite 21 questions, majoritairement des questions fermées, ainsi qu'un espace de commentaires libres. Il est divisé en 4 parties.

La première partie et la quatrième partie a pour objectif de qualifier respectivement la personne atteinte de troubles cognitifs et l'aidant répondant au questionnaire et d'évaluer les facteurs pouvant influencer le recours au médecin traitant pour la mise en place des aides lorsque celles-ci deviennent nécessaires.

Il s'agissait de :

- caractériser le patient et l'aidant pour évaluer la représentativité de l'échantillon (sexe et âge des patients et aidants),

- définir la situation sociale et médicale du patient (la personne vit elle seule ? son groupe GIR et la durée d'évolution de la maladie cognitive)
- caractériser l'aidant et sa position par rapport au malade (lien de parenté aidant-patient, aidant principal ou non, métier exercé par l'aidant).

La deuxième partie concerne les aides et leur mise en place. La question des aides existantes était ouverte compte tenu de la grande diversité d'interventions possibles à domicile. Puis, celles-ci ont été réparties en plusieurs catégories définies à partir des réponses apparaissant le plus souvent : aide au ménage, passage infirmier, aide à la toilette, portage des repas, accueil de jour, autres aides paramédicales (kinésithérapie, ESA...), auxiliaire de vie. Les réponses peu précises « ADMR » (Aide à domicile en milieu rural) ou « CCAS » (Centre Communal d'actions sociales) ont été cotées comme « auxiliaire de vie ».

La troisième partie concerne le rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides. Elle comportait 5 questions fermées réparties sur 2 thèmes :

- L'intervention du médecin traitant
- Le ressenti des aidants par rapport à cette intervention

### **1.5. Analyse des données**

Les données ont été saisies dans un tableur EXCEL. Les statistiques descriptives ont été calculées à partir du tableur EXCEL à l'aide de tableaux croisés dynamiques. Puis les analyses statistiques ont été réalisées par des tests Chi2 ou des tests exacts de Fisher lorsque les échantillons étaient insuffisants pour remplir les conditions de validité d'un test Chi2, via le site Biostatgv tenu par l'institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé publique et par l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale). Le seuil de significativité a été fixé à  $p < 0.05$ .

## 2. Résultats

Nous avons recueilli 42 questionnaires de juin à décembre 2017 : 37 via les consultations mémoire, 4 via le CLIC et 1 via la plateforme Appui Santé. 5 questionnaires n'étaient pas exploitables : 1 patiente en EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), 1 en famille d'accueil, 1 sans aide à domicile, 2 ont été remplis par la même personne (une fois via le CLIC et une fois via les consultations mémoire) mais les 2 questionnaires étaient contradictoires, nous avons dû les exclure. Au total, nous avons analysé 37 questionnaires : 35 via les consultations mémoire (94.6%), 1 via le CLIC, 1 via Appui Santé.

### 2.1. Echantillon de patients

L'échantillon rassemblait 27 femmes atteintes de troubles cognitifs pour 10 hommes (soit 73% de femmes, 27% d'hommes). La moyenne d'âge était de 83 ans et 8 mois (73 ans minimum, 94 ans maximum). 17 des 37 patients vivaient seuls (soit 46%). Seuls 20 aidants connaissaient le groupe GIR de leur proche : 4 patients étaient GIR 2, 4 patients étaient GIR 3, 11 patients étaient GIR 4, et 1 patient était GIR 6. Les caractéristiques des patients sont reprises dans le tableau 1.

Tableau 1 Description des malades

	Echantillon : n= 37	
Genre	27 femmes (73%)	10 hommes (27%)
Age	83 ans et 8 mois [73-94 ans]	
Situation sociale	17 vivent seuls (46%)	20 vivent avec un proche (54%)

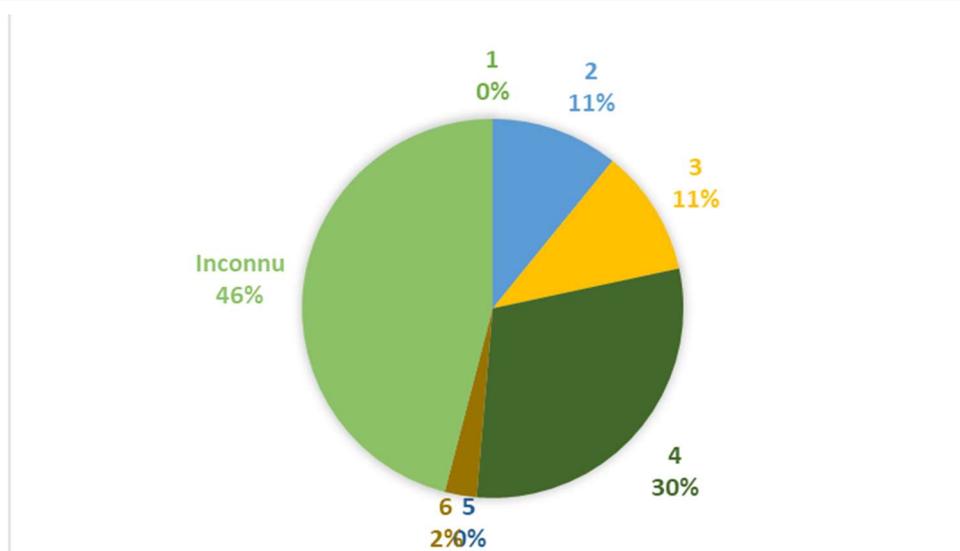


Figure 1 Répartition des GIR

### 2.2. Echantillon d'aidants

Par ailleurs, 25 aidants étaient des femmes (69.4%), et 11 des hommes (30.6%), dont 23 aidants principaux (63,8%). La moyenne d'âge était de 62 ans et 9 mois (42 ans au minimum, 87 ans au maximum). 27 des répondants étaient des enfants (75%), 5 des conjoints (13.9%), 2 sœurs, 1 nièce et 1 cousine. Les professions des aidants ont été réparties en catégories socioprofessionnelles selon les

critères de l'INSEE : 15 retraités, 1 sans emploi, 2 cadres et professions intellectuelles supérieures, 8 professions intermédiaires, 6 employés et 1 ouvrier. Les caractéristiques des aidants sont reprises dans le tableau 2.

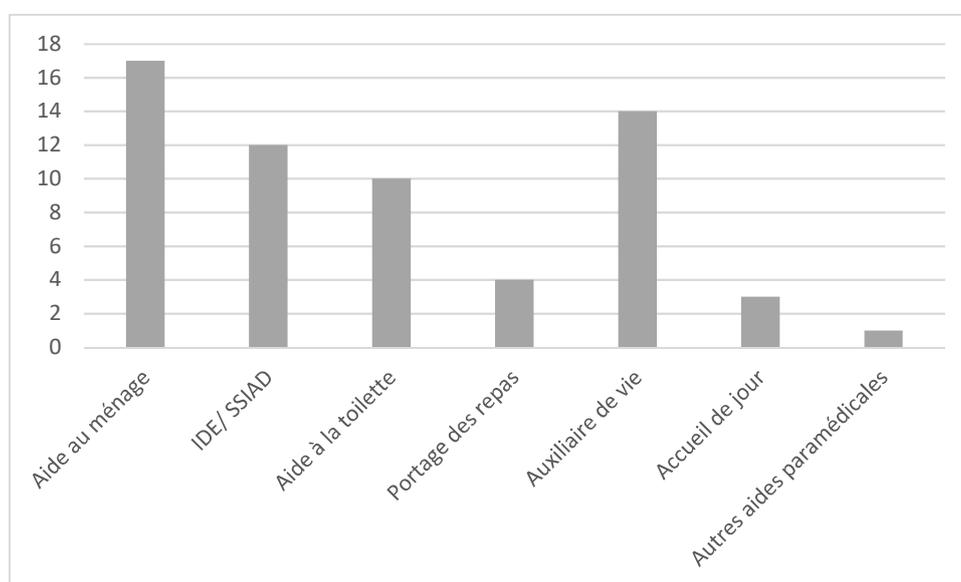
**Tableau 2** Description des aidants

	Echantillon : n= 36 (1 donnée manquante)		
Genre	25 femmes (69.4%)		11 hommes (30.6%)
Age	62 ans et 9 mois [42-87 ans]		
Lien de parenté	27 enfants (75%)	5 conjoints (13.9%)	4 autres (sœur, cousine, nièce)
Aidant principal	23 aidants principaux (63.8%)		13 aidants non principaux

### 2.3. Aides existantes

Sur 37 patients, 9 bénéficiaient du passage d'aides à domicile depuis moins d'un an, 25 depuis 1 à 5 ans, 3 depuis plus de 10 ans.

29 aidants ont décrit les aides dont bénéficie leur proche. Une aide au ménage passe chez 17 patients (58.6%) et une infirmière (IDE, infirmière diplômée d'état libérale ou SSIAD, service de soins infirmiers à domicile) chez 12 d'entre eux (41.4%). Une aide à la toilette est apportée chez 10 patients (34.5%). 4 bénéficient du portage des repas (13.8%) et 14 d'une auxiliaire de vie (48.3%). 3 patients se rendent en accueil de jour 1 à 2 fois par semaine (10.3%). Enfin 1 personne reçoit des aides para médicales à domicile (ESA, kinésithérapeute) (3.4%). 19 personnes (65.5%) disposent de différents types d'interventions.

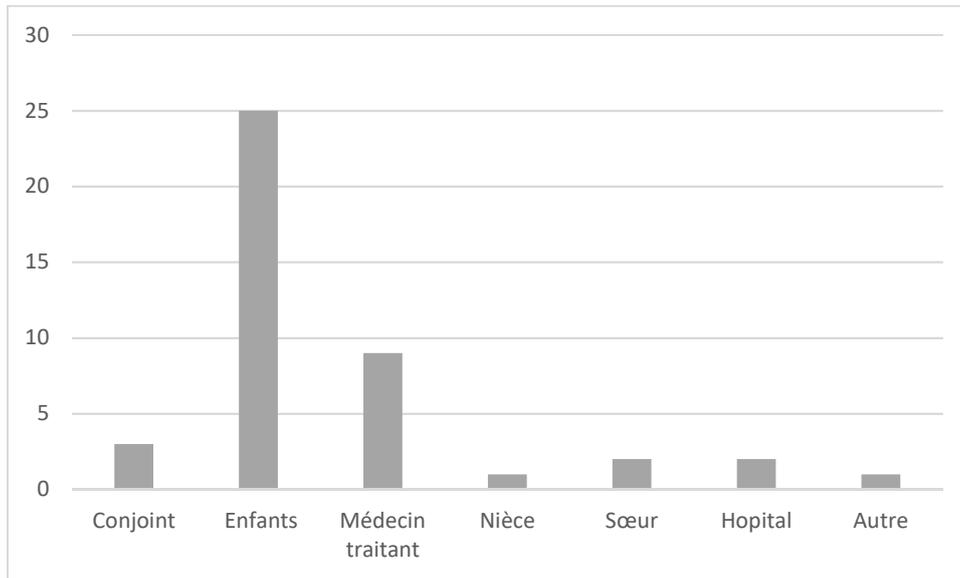


**Figure 2** Description des aides – Echantillon n = 29

### 2.4. Mise en place des aides

Les aides ont été mises en place sur l'initiative du conjoint (3/36), des enfants (25/36), du médecin traitant (9/36) dont 4 conjointement avec les enfants et 1 avec l'hôpital, ou d'autres personnes (6/36 : 1

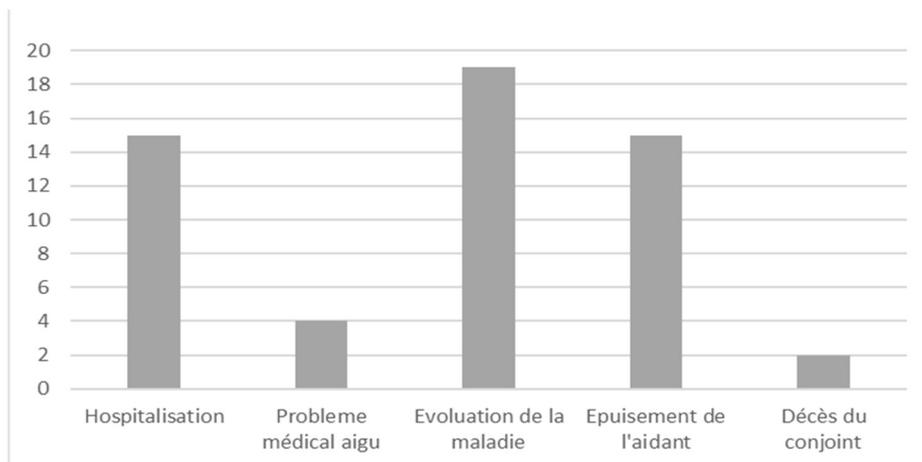
nièce, 2 sœurs, 2 cas par l'hôpital, 1 cas par la famille sans précision). 1 aidant n'a pas précisé. Sur les 36 aidants ayant répondu au questionnaire, seuls 12 ont participé à la mise en place des aides, soit 1/3.



**Figure 3** Répartition des personnes initiatrices des aides - Echantillon n = 36

8 aidants sur 37 (21,6%) ont confiés avoir été réticent à la mise en place des aides dont 7 étaient des enfants de patients.

Les aides ont été mises en place à la suite d'une hospitalisation pour 15 des patients, d'un problème aigu géré à domicile pour 4 d'entre eux, 19 suite à l'évolution de la maladie, 15 suite à l'épuisement de l'aidant et 2 suite au décès de leur conjoint. 3 situations n'ont pas été précisées.



**Figure 4** Contexte de mise en place des aides – Echantillon n = 34

Selon les aidants, le médecin traitant était au courant de la mise en place des aides dans 28 cas sur 36. Il aurait proposé la mise en place d'aides pour 13 patients soit 35.1%.

Par ailleurs, 30 aidants ont rapporté le rôle qu'a joué le médecin traitant. 7 médecins traitants (23.3%) n'ont joué aucun rôle dans la mise en place des aides dont 2 n'étaient pas au courant des démarches. 20 médecins ont rédigé des certificats médicaux (66.7%) dont 3 n'auraient pas été au courant des

démarches. 4 médecins ont initié les aides (13.3%) et 6 médecins ont orienté les aidants vers une structure spécialisée (20%).

**Tableau 3** Détails des aides n'ayant pas nécessité l'intervention du médecin

Médecin n'ayant joué aucun rôle dans la mise en place des aides : N = 7			
	Types d'aides	Médecin au courant des démarches	Mise en place lors d'une hospitalisation
1	Aide au ménage seule	+	-
2	Aide au ménage et IDE	-	-
3	Aide au ménage et aide à la toilette	+	-
4	Aide au ménage seule	+	+
5	Auxiliaire de vie et accueil de jour	-	+
6	Non précisées	+	+
7	Aide au ménage, et à la toilette, auxiliaire de vie	+	+

15 médecins ont eu un rôle actif dans la mise en place des aides (proposition, initiation et / ou orientation) soit 40.5% et 53.6% des médecins informés des démarches.

8 aidants sur 29 (27.8%) ont trouvé que le médecin traitant avait facilité la mise en place des aides. 5 médecins avaient proposé les aides. Par ailleurs, 2 médecins n'auraient pas été au courant des démarches des aidants.

Ces résultats sont repris dans la figure 5.

Parmi les 8 patients dont le médecin ignorait les démarches faites pour l'obtention d'aides à domicile, celles-ci ont été débutées lors d'une hospitalisation pour 5 d'entre eux, complétées par la rédaction de certificats médicaux par le médecin traitant pour 3 patients.

**Tableau 4** Détails des aides chez les patients dont le médecin traitant ignorait leur mise en place

Médecin ignorant la mise en place des aides : N = 8			
	Types d'aides	Mise en place lors d'une hospitalisation	Rédaction d'un certificat par le médecin traitant
1	1 aide au ménage seule	+	+
2	1 aide au ménage seule	+	-
3	1 aide au ménage seule	-	-
4	Passage d'une IDE	-	-
5	Passage d'une IDE	-	-
6	Auxiliaire de vie et accueil de jour	+	-
7	Aides multiples	+	+
8	Aide à la toilette et auxiliaire de vie	+	+

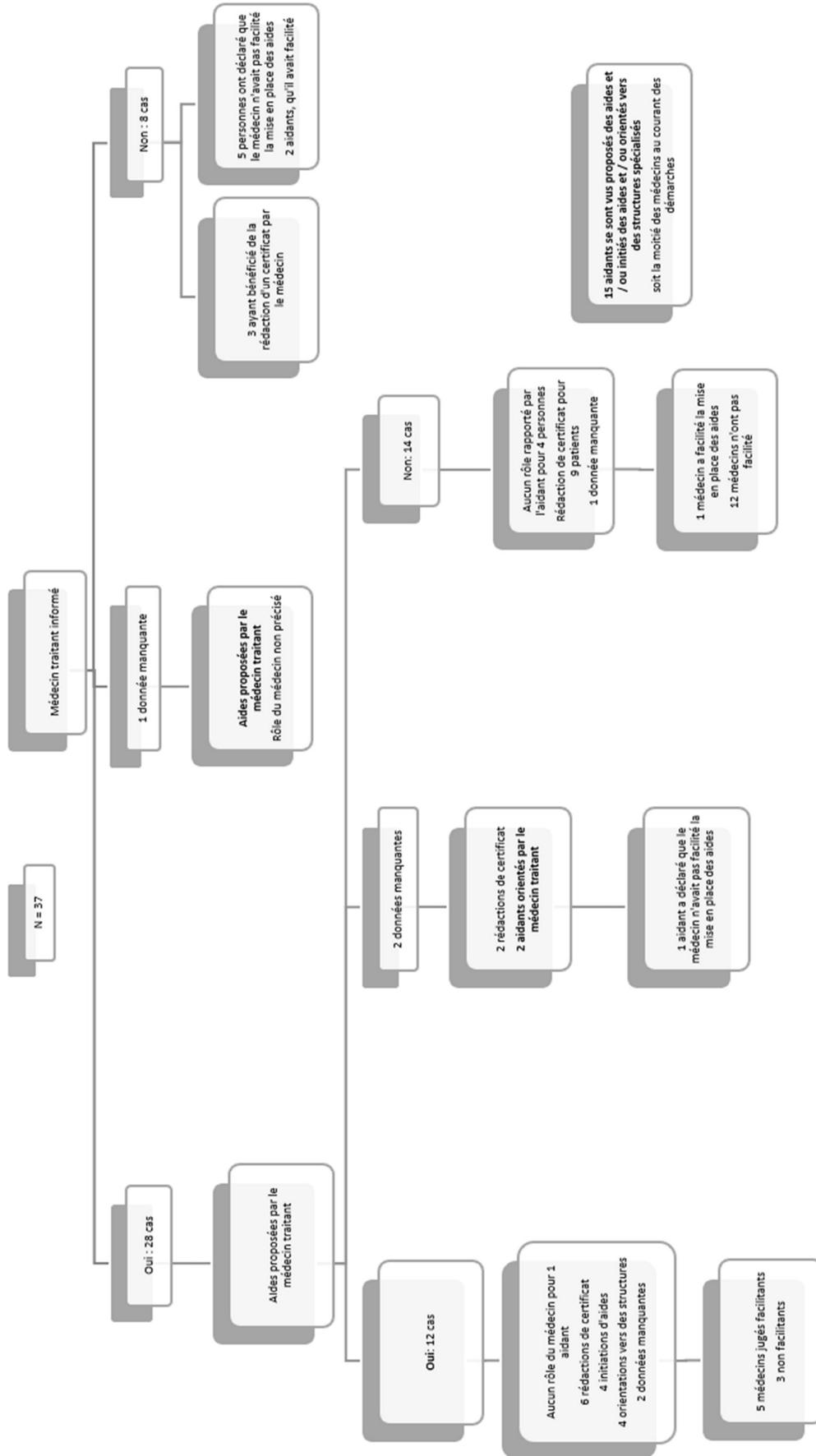
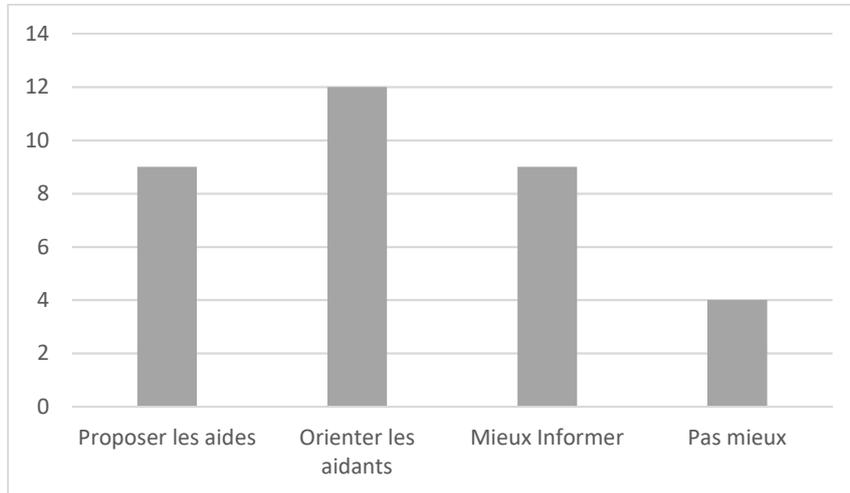


Figure 5 Rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides

Concernant les attentes des aidants, 9 auraient aimé que le médecin propose les aides (42.8%). Parmi ces 9 aidants, 5 étaient suivi par un médecin non informé de la mise en place des aides. 12 aidants auraient souhaité être orientés vers des structures spécialisées (57%), 9 auraient apprécié être plus informés sur les aides possibles (42.8%). 4 aidants ont confié que le médecin traitant n'aurait pas pu faire mieux (19%). 16 personnes n'ont pas répondu.



**Figure 6** Répartition des attentes des aidants

Le tableau détaillé du rôle du médecin traitant et des attentes des aidants est en annexe.

Parmi les 4 aidants ayant répondu que le médecin traitant n'aurait pas pu faire mieux, 2 ont noté que celui-ci avait facilité la mise en place des aides et les 2 autres qu'il n'avait pas facilité.

## 2.5. Facteurs influençant le rôle du médecin traitant

### 2.5.1. Sexe :

Le médecin a eu un rôle actif chez 4 hommes sur 10 et chez 11 femmes sur 27. Il n'y a pas de différence significative ( $p=1$ ) selon test exact de Fisher (Odds Ratio : 0.97, Intervalle de confiance à 95% [0.16 ; 5.29]). Le sexe du malade n'influence pas la participation du médecin traitant à la mise en place des aides à domicile.

### 2.5.2. Situation sociale du malade :

7 des 20 personnes vivant en couple auraient bénéficié d'une intervention du médecin traitant pour la mise en place des aides à domicile ainsi que 8 des 17 malades vivant seuls. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p= 0.68$ ) selon le test Chi2 avec correction de Yates. Le fait de vivre seul ou pas n'influence pas l'implication du médecin traitant dans la mise en place des aides.

### 2.5.3. GIR :

Il y avait trop de données manquantes pour analyser statistiquement l'influence du GIR sur le rôle du médecin traitant.

### 2.5.4. Réticence des aidants :

Le médecin traitant a joué un rôle actif pour 5 des 8 aidants réticents et 10 des 29 aidants non réticents. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 0.23$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 0.33, Intervalle de confiance à 95% [0.04 ; 2.08]).

#### **2.5.5. Nature des aides mises en place :**

Parmi les 17 personnes bénéficiant du passage d'une aide au ménage, le médecin traitant a joué un rôle actif dans la mise en place de l'aide à domicile chez 5 d'entre eux et chez 4 des 12 patients n'en ayant pas. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 1$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio: 1.19, Intervalle de confiance à 95% [0.18 ; 7.65]).

Le médecin est intervenu dans la mise en place des aides chez 3 des 12 malades bénéficiant du passage d'une infirmière et chez 6 patients des 17 n'en ayant pas. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 0.69$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 1.61, Intervalle de confiance à 95% [0.25 ; 12.83]).

10 personnes ont une aide à la toilette. 3 d'entre elles ont été aidées par le médecin traitant pour mettre en place les aides. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 1$ ) selon le test exact de Fisher. (Odds Ratio : 1.07, Intervalle de confiance à 95% [0.16 ; 8.72]) par rapport aux personnes sans aide à la toilette.

Parmi les 4 personnes disposant du portage des repas, un médecin a eu un rôle actif. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 1$ ), par rapport aux autres malades, selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 1.39, Intervalle de confiance à 95% [0.09 ; 83.21]).

Une intervention du médecin traitant dans la mise en place des aides a été rapportée chez 5 des 14 patients bénéficiant d'une auxiliaire de vie, et chez 4 des 15 personnes n'en ayant pas. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 0.70$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 0.66, Intervalle de confiance à 95% [0.10 ; 4.17]).

Le médecin traitant de 2 malades sur les 3 personnes allant en accueil de jour a aidé pour la mise en place des aides. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 0.22$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 0.20, Intervalle de confiance à 95% [0.003 ; 4.33]).

Le médecin traitant du patient bénéficiant d'aides paramédicales est intervenu dans la mise en place des aides. Il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 0.31$ ) selon le test exact de Fisher.

#### **2.5.6. Personne initiant les aides :**

Aucun des 3 conjoints ayant initié les aides n'a bénéficié d'aide du médecin traitant. Cependant il n'y a pas de différence statistiquement significative ( $p = 0,27$ ) selon le test exact de Fisher.

25 enfants ont initié les aides. 6 ont eu de l'aide du médecin traitant. L'analyse statistique retrouve une différence statistiquement significative ( $p = 0,01$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 7.86 Intervalle de confiance à 95% [1.35 ; 61.64]). Le médecin traitant intervient statistiquement moins lorsque les enfants sont à l'origine des aides.

9 médecins traitant ont amorcé la mise en place des aides mais seulement 7 auraient joué un rôle actif selon les critères définis précédemment. Dans les 2 autres cas, les aides avaient été initiées avec les

enfants. Il y a une différence statistiquement significative ( $p = 0.014$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 0.11, Intervalle de confiance à 95% [0.01 ; 0.74]).

Lorsqu'une autre personne était à l'initiative de la mise en place des aides, le médecin traitant semble intervenir plus souvent (5 sur 6). Il existe une différence statistiquement significative ( $p = 0.024$ ) selon le test exact de Fisher (Odds Ratio : 0.09, Intervalle de confiance à 95% [0.002 ; 0.99]).

**Tableau 5** Facteurs influençant l'action du médecin traitant dans la mise en place des aides

Facteurs		P-value	Conclusion
Sexe du patient		$p = 1$	Pas de différence statistiquement significative
Patient vivant seul ou pas		$p = 0.68$	Pas de différence statistiquement significative
GIR		Trop de données manquantes pour l'analyse statistique	
Réticence des aidants		$p = 0.23$	Pas de différence statistiquement significative
Nature des aides :	Aide-ménagère	$p = 1$	Pas de différence statistiquement significative
	IDE	$p = 0.7$	Pas de différence statistiquement significative
	Aide à la toilette	$p = 1$	Pas de différence statistiquement significative
	Portage des repas	$p = 1$	Pas de différence statistiquement significative
	Aide à la personne	$p = 0.70$	Pas de différence statistiquement significative
	Accueil de jour	$p = 0.22$	Pas de différence statistiquement significative
	Aide paramédicale	$p = 0.31$	Pas de différence statistiquement significative
Initiateur :	Conjoint	$p = 0.27$	Pas de différence statistiquement significative
	Enfant	$p = 0.01$	Différence statistiquement significative
	Médecin traitant	$p = 0.014$	Différence statistiquement significative
	Autre	$p = 0.024$	Différence statistiquement significative

### 3. Discussion

En ce qui concerne la mise en place des aides au domicile des patients atteints de troubles cognitifs, il ressort de notre enquête plusieurs éléments importants. Certains médecins traitants ne seraient pas au courant des démarches en cours. La moitié des médecins informés auraient un rôle actif mais variable (de la proposition à l'initiation). Ils interviendraient moins lorsque l'aidant est un descendant direct mais plus lorsque le lien de parenté est plus éloigné. Peu d'aidants ont jugé que le médecin avait facilité les démarches.

L'existence de réponses contradictoires met en évidence les difficultés d'évaluer le rôle du médecin traitant à travers le ressenti des aidants. Les forces de notre étude sont son caractère quantitatif descriptif, le secteur de l'étude (secteur rural mais avec une bonne offre de soins) et un encadrement des aidants lors du recueil des questionnaires. Ses limites sont un faible échantillon, des données manquantes, un biais de sélection et un biais de classement.

#### 3.1. Analyse des échantillons

##### 3.1.1. Analyse de l'échantillon de malades

Bien que notre échantillon ne soit pas représentatif, les caractéristiques des malades se rapprochent des données retrouvées dans la littérature. Selon InVS (Institut de Veille Sanitaire), 2 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur 3 sont des femmes et 3 sur 5 selon l'INSERM (2). Le rapport femmes/hommes de notre échantillon est proche, 3/1. En outre, en 2009, une étude nationale a été menée auprès des SSIAD. Les personnes prises en charge à domicile (tous handicaps confondus) étaient GIR 1 dans 10,7% des cas, 42,4% de GIR 2, 23,9% de GIR 3, 22,2% de GIR 4, 0,8% de GIR 5 et 6, et la moyenne d'âge était 82 ans et 5 mois (23). Malgré le faible nombre de GIR connu, notre population tend vers ces proportions avec essentiellement des patients GIR 2, 3 et 4 et une moyenne d'âge de 83 ans et 8 mois.

Dans une autre étude réalisée en 2008 (24), 36% des personnes vivaient seules contre 46% dans notre enquête. Deux hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cet écart. Premièrement, notre étude comporte un biais de sélection (recrutement quasiment exclusif en consultations mémoire). Les patients vivant seuls au domicile pourraient être facilement orientés vers les consultations mémoire. De plus, depuis 2008, suite au plan Alzheimer 2008-2012, le développement des services d'aides à domicile et des accueils de jour a pu permettre de renforcer le maintien à domicile des personnes vivant seules (25,26).

##### 3.1.2. Analyse de l'échantillon d'aidants

Selon l'étude Pixel, il existe 2 groupes d'aidants : les descendants (48%) et les conjoints (43%) (18). Un autre étude fait état de 2/3 de femmes parmi les aidants (15). Notre enquête retrouve 75% d'enfants parmi les aidants interrogés et 14% de conjoints, 69,4% de femmes soit un peu plus de 2/3. Cette prédominance discordante d'aidant-enfant est à mettre en parallèle du taux d'aidant principal de notre étude (63,8%). En outre, en consultation mémoire, les enfants sont souvent présents, ce qui n'est pas forcément le cas en consultation de médecine générale, lorsque le conjoint est toujours en vie.

### **3.2. Mise en place des aides**

Notre enquête retrouve une réticence à la mise en place d'une intervention extérieure dans 21.6% des cas. Une thèse soutenue en 2014 rapporte un taux de 18.8% d'aidants réticents concordant avec un étude italienne (19%) malgré le biais de recrutement (21,27).

Selon une étude menée auprès des SSIAD en 2002, l'initiative de la prise en charge était faite dans la moitié des cas par l'entourage et 1/3 des cas par un professionnel de santé (médecin traitant, hôpital, infirmière libérale) (28). Nous retrouvons une proportion plus importante d'aidant à l'origine de la mise en place des aides dans notre étude. Cet écart peut être lié au biais de sélection. En effet, les patients isolés ont été exclus. On peut supposer que, dans cette population, la mise en place des aides nécessite un accompagnement du personnel médical et paramédical plus important.

En outre, la mise en place des aides a fait suite à une hospitalisation dans ½ des cas et dans ¼ des cas suite à une évolution de la dépendance (28). Dans notre enquête, il existe une proportion similaire d'aides mises en place à la suite d'une hospitalisation (44%) mais une proportion plus importante à la suite de l'évolution de la maladie (56%). Cette question acceptant plusieurs réponses, cela peut expliquer cette différence. En effet, 6 des 19 situations faisant suite à une évolution des troubles cognitifs, font aussi suite à une hospitalisation. En faisant abstraction de ses 6 situations, le taux tend à coïncider avec celui retrouvé dans cette étude (13 cas sur 34 soit 38%).

### **3.3. Rôle du médecin traitant**

#### **3.3.1. Médecin non informé des démarches**

Selon 8 aidants, le médecin traitant n'aurait pas été au courant des démarches en cours. Son rôle n'est alors pas évaluable. Paradoxalement, 3 des médecins auraient rempli des certificats médicaux. Ces 3 situations concernaient des patients avec des aides variées mises en place à la suite d'une hospitalisation. Les médecins ont pu remplir des certificats médicaux à la demande des aidants (ou de l'hôpital) alors que les aides étaient déjà en cours de mise en place. De plus, l'instauration du passage d'une aide-ménagère ne nécessite pas de prescription ni de certificat médical, ce qui explique que le médecin peut ignorer son existence. Enfin, 2 patients bénéficient du passage infirmier. Cette prescription a pu être faite en consultation mémoire par un gériatre.

#### **3.3.2. Médecin n'ayant pas participé à l'instauration des aides**

7 aidants ont précisé que le médecin n'avait joué aucun rôle dans la mise en place des aides au domicile. Il est toutefois important de préciser que 2 des médecins n'étaient pas au courant des démarches entreprises par l'entourage. De plus, comme souligné précédemment, le passage d'une aide-ménagère ne requiert pas l'intervention du médecin traitant. Pour les patients bénéficiant de plus d'interventions, les prescriptions et les certificats médicaux ont pu être rédigés lors d'une hospitalisation ou des consultations mémoire.

Toutefois, lorsque le patient doit être hospitalisé, suite à l'évolution de la maladie, l'instauration des aides arrive trop tard. L'objectif du suivi par le médecin traitant et des consultations mémoire est d'éviter ces hospitalisations. En effet, celles-ci sont souvent délétères pour les personnes atteintes de troubles

cognitifs. L'intervention d'aides au domicile est parfois suffisante pour introduire un cadre rassurant pour les patients et favoriser le maintien au domicile.

Un aidant a soulevé un point important en commentaire libre : son proche bénéficiait de peu de suivi par le médecin traitant, n'ayant pas de comorbidité. Selon l'HAS, « le médecin généraliste traitant est le pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient ». L'HAS recommande une consultation de suivi des troubles cognitifs au moins 1 fois par an par le médecin généraliste ainsi qu'une fois par an par un spécialiste (8). Il est important de maintenir un suivi par le médecin traitant pour le dépistage des comorbidités. De plus, le plan Alzheimer 2008-2012 a créé les consultations longues (cotable 1 fois par an) pour renforcer le rôle du médecin traitant et l'impliquer dans la prise en charge des malades. Toutefois, ces consultations seraient peu cotées (26). Dans leurs thèses, F. Nassiri-Williams (29) et C. Villerbu (30) soutiennent que cette nouvelle cotation n'aurait pas entraîné de modifications de pratique des médecins traitants. Selon C. Villerbu, ces consultations ne seraient pas cotées, car, bien que jugées utiles par les médecins généralistes, le travail d'accompagnement et d'évaluation requis se ferait en plusieurs temps. Depuis 2017, ces consultations ont été revalorisées et sont cotables 3 fois par an (31).

### **3.3.3. Intervention du médecin traitant variable**

L'intervention du médecin traitant pour l'introduction des aides au domicile d'un patient présentant des troubles cognitifs semble disparate selon les situations.

Seuls 35% des médecins traitants auraient proposé l'instauration d'aides à domicile. Le suivi annuel recommandé par l'HAS doit évaluer la situation globale (médico-sociale) de la personne malade et de son entourage. Pour prévenir l'« épuisement » et la « souffrance » des aidants ainsi qu'éviter une hospitalisation inutile du malade, le médecin traitant devrait systématiquement proposer la mise en place d'aides au domicile adaptées au besoin du couple aidant-aidé (32). Les aidants peuvent toutefois devancer cette proposition en anticipant leurs besoins et ceux de leur proche. En effet, le médecin est souvent alerté par l'entourage. De plus, le passage d'une aide au ménage ne relève pas du médecin traitant. Cela expliquerait qu'une partie des aides n'est pas été proposée.

20% des médecins de notre étude auraient adressé les aidants et leur proche vers une structure médico-sociale pour les aider dans leurs démarches. Le baromètre 2009 comptabilisait 39.5% de médecins orientant le patient et ses proches vers un CLIC, dont 18.2% systématiquement. (7). De plus, dans cette étude, 76.3% des médecins adressaient leur patient vers un SSIAD, dont 35.9% systématiquement. Ce résultat est proche de celui de notre enquête retrouvant un passage infirmier (IDE libérale ou SSIAD) chez 41.4% des patients.

Enfin, 4 médecins auraient initié les aides. Le terme « initiation » est sujet à interprétation. En effet, à la question « qui a initié les aides », 9 aidants ont évoqué le médecin traitant. Cependant, à la question « quel rôle a joué le médecin traitant a-t-il joué ? », seuls 4 aidants ont répondu qu'il avait initié les aides. « Initiation » peut signifier débiter les démarches lui-même, ou évoquer et/ou convaincre le couple aidant-aidé de la nécessité des aides. Comme décrit dans les résultats, 5 des 9 médecins cités ci-dessus ont initié les aides conjointement avec les enfants ou l'hôpital. Les aidants ont pu interpréter différemment les 2 questions.

### 3.3.4. Analyse des facteurs d'influence

Tout d'abord, comme on pouvait s'y attendre, le sexe du proche malade n'influencerait pas la participation du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile.

La situation sociale du patient n'influencerait pas l'implication du médecin. Dans notre étude, l'absence d'aidant était un critère d'exclusion. Ainsi, bien que le patient vive seul, son entourage est présent. Il peut donc l'aider lorsqu'il devient nécessaire d'introduire des aides à domicile. A contrario, une personne âgée atteinte de troubles cognitifs, vivant seule à domicile, sans aidant, pourrait nécessiter une implication plus importante de son médecin traitant, pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible. En effet, il existe un risque d'institutionnalisation plus précoce pour les patients vivant seuls à domicile (32).

De même, la réticence des aidants ne semble pas influencer l'importance de l'intervention du médecin traitant. Face à cette réticence, le médecin peut s'impliquer de façon plus importante pour convaincre le couple aidant-aidé de la nécessité des aides. A contrario, il peut moins s'impliquer s'épuisant à lutter contre cette réticence. Ainsi, ces 2 réactions s'opposant, cela peut expliquer l'absence de différence significative entre les groupes d'aidants réticents et non réticents.

D'autre part, le type d'aides mises en place ne semble pas influencer le rôle du médecin. On aurait pu penser que le médecin interviendrait moins pour l'instauration d'une aide au ménage ou du portage des repas, ces 2 interventions ne nécessitant ni prescription ni certificat médical. A contrario, le passage infirmier à domicile nécessitant une prescription médicale, on aurait pu supposer que le médecin traitant aurait plus participé à leur mise en place. Dans notre analyse, nous avons différencié l'intervention active du médecin traitant (proposition d'instauration d'aides extérieures / initiation des aides, orientation vers une structure médico-sociale pour aider les aidants dans les démarches) de l'intervention passive (rédaction de certificats médicaux à la demande des aidants, absence de rôle). Cette différenciation a pu entraîner un biais d'interprétation. La prescription des interventions non médicamenteuses est du ressort du médecin traitant lors de la mise en route du plan de soins (8). Il est toutefois étonnant que la prescription du passage infirmier par le médecin généraliste ne s'accompagne pas d'une proposition (voire d'une initiation) des aides. Trois hypothèses peuvent être avancées pour tenter d'expliquer cette divergence. Le passage infirmier a pu être prescrit par le gériatre de la consultation mémoire ou par un médecin hospitalier. Les aidants ont pu anticiper la proposition du médecin traitant en demandant cette intervention. La prescription médicale correspondant à une pratique professionnelle, les aidants ne l'ont pas peut-être pas considérée comme une proposition d'aides au domicile mais comme la continuité des soins.

Il est important de préciser que 2/3 des patients de notre enquête bénéficient de différents types d'interventions. Il est impossible d'analyser chaque type d'aides séparément, ces aides ayant été mises en place conjointement. Les résultats sont donc à interpréter avec prudence.

De plus, les trois quarts des patients sont polypathologiques (33) et comme l'a commenté une aidante, il est difficile de différencier les aides mises en place suite aux troubles cognitifs, de celles consécutives à un handicap physique compliquant les comorbidités.

Enfin, le nombre de questionnaires et de données semble insuffisant pour trouver une différence statistiquement significative.

Cependant, notre étude retrouve une différence statistiquement significative lors de l'analyse des personnes à l'initiative de l'instauration des aides. Contrairement à ce qu'on aurait pu penser, lorsque le conjoint initie les aides, le médecin traitant ne semble pas plus impliquer dans la mise en place des aides. L'échantillon de conjoint dans notre enquête étant restreint, ce résultat est à interpréter avec précaution. En effet, il est possible que cet échantillon soit trop petit pour trouver une différence statistiquement significative. En outre, les médecins traitants semblent moins actifs dans le groupe d'aidants-enfants (différence statistiquement significative) et plus actif dans le groupe des aidants éloignés (nièce, sœur, cousine dans notre étude) (différence statistiquement significative). L'implication de ces derniers auprès de la personne malade peut être moins forte que celle d'un conjoint ou d'un enfant, expliquant le rôle plus important du médecin traitant. En ce qui concerne les aidants-enfants, l'implication moins fréquente du médecin traitant dans la mise en place des aides laisse supposer plusieurs hypothèses : ils ont une meilleure connaissance des aides existantes (études contradictoires (18,21) (19)), ils ont un accès plus facile aux informations (internet) que la génération des conjoints, ils anticipent les besoins de leur proche parent malade, le médecin traitant se repose plus facilement sur eux.

L'échantillon était insuffisant pour faire une régression logistique.

### **3.4. Analyse des attentes des aidants**

#### **3.4.1. Attentes concordantes avec la littérature**

La littérature est unanime quant aux attentes des aidants : information, soutien et accompagnement (10,19,21,22). Dans notre étude, les attentes des aidants étaient en accord avec la littérature.

Aucun aidant n'a proposé une autre attente.

#### **3.4.2. Réponses contradictoires**

Plusieurs aidants ont donné des réponses contradictoires dans leurs questionnaires :

- 2 aidants ont précisé que le médecin traitant avait proposé la mise en place des aides. Ils ont répondu, par la suite, que le médecin les aurait mieux aidés en leur proposant l'instauration d'aides au domicile. Deux hypothèses peuvent tenter d'expliquer cette contradiction. Le médecin n'aurait pas proposé les aides au moment opportun. Il n'aurait pas proposé les aides adéquates à la situation ou pas assez d'aides.
- Un aidant a été orienté par le médecin traitant vers une structure médico-sociale pour la mise en place des aides. Paradoxalement, il aurait aimé être mieux orienté. Le médecin n'a peut-être pas été assez compréhensible : n'aurait pas fourni de contact ni d'adresse, n'aurait pas adapté les informations à l'aidant. La structure n'était peut-être pas adaptée aux besoins de l'aidant et du proche aidé ou n'aurait pas apporté le soutien nécessaire et attendu par l'aidant.
- Un aidant aurait souhaité que le médecin traitant propose la mise en place des aides, l'informe sur les aides existantes et l'oriente vers une structure spécialisée. Cependant, il a aussi répondu

que le médecin n'aurait pas pu mieux faire. De même, 2 aidants ayant répondu que le médecin traitant n'aurait pas pu faire mieux, ont rapporté qu'il n'avait pas facilité la mise en place des aides. Ces divergences de réponses poussent à s'interroger sur la représentation qu'ont les aidants du rôle du médecin traitant. Les aidants attendraient-ils un meilleur accompagnement de la part du médecin généraliste, tout en étant conscient de la limite du rôle social du médecin ?

Dans ces situations, il est aussi possible que les aidants aient mal compris les questions.

### **3.4.3. Représentation du rôle du médecin traitant chez les aidants**

La moitié des médecins ont soit proposé l'introduction d'aides au domicile, soit initié ces aides, soit orienté les aidants vers des structures médico-sociales compétentes. Cependant, moins d'un tiers des aidants a jugé que le médecin traitant avait facilité les mises en place des aides. 2 de ces médecins n'auraient pas été avertis des aides introduites. Ces 2 aidants n'ont pas dû ressentir le besoin de soutien de la part du médecin traitant, le passage infirmier ayant été probablement prescrit en consultation mémoire. Il semble exister une décorrélation entre une intervention active du médecin traitant dans la mise en place des aides et son rôle facilitateur. L'intervention active du médecin traitant peut être jugée insuffisante par les aidants. Par ailleurs, les réponses peuvent être influencées par la représentation qu'a l'aidant, du rôle du médecin.

La littérature est pauvre concernant les représentations du rôle du médecin traitant dans la mise en place de aides au domicile, chez les aidants. En 2007, J. SELMES et C. DEROUESNE ont dressé un portrait « idéal » du médecin généraliste en se basant sur les « besoins exprimés par l'aidant et la famille » : détecter le moment nécessitant la mise en place d'aides extérieures, convaincre le patient et son aidant, définir un plan d'aide personnalisé et les prescrire (9). Toutefois, les conditions d'« exercice de la médecine générale » ne s'accordent pas toujours avec cette image « idéalisée », ce qui rend « parfois les familles très critiques vis-à-vis du médecin qui s'occupe de leur proche ».

En outre, la limite entre le rôle médical du médecin traitant et l'accompagnement social est floue. Les démarches auprès des structures sociales sont très chronophages et ne sont pas vraiment du ressort médical (34). Selon une étude réalisée en 2003, les médecins généralistes « estiment répondre de façon peu satisfaisante à toutes les questions d'ordre administratif, juridique, financier et social ». Bien qu'ils « se sentent concernés », ils considèrent que ces questions ne sont « pas de leur ressort » (35).

Le paternalisme médical est remis en cause au profit de l'autonomisation du patient (avec une information claire, et adaptée). Il est important que les aidants, et les patients dans une moindre mesure, en fonction de la sévérité des troubles cognitifs, restent « acteurs » des démarches en partenariat avec le médecin traitant.

De plus, les attentes des aidants n'ont pas été évaluées au niveau individuel (19). Les besoins varient selon les situations, en fonction de nombreux paramètres inhérents au malade et à son entourage. Dans ce contexte, chaque aidant doit avoir une représentation différente de l'accompagnement qu'il attend du médecin traitant. Cela pourrait expliquer que malgré l'implication du médecin traitant, les aidants ne l'aient pas trouvé facilitant.

Deux aidants ont fait des commentaires très positifs sur le rôle du médecin traitant. Ils ont précisé tous les 2 que le médecin avait pris le « temps ». Cela suggère un soutien et un accompagnement dans la durée.

### **3.5. Forces de l'étude**

#### **3.5.1. Etude quantitative**

Une enquête menée par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) en 2013 ainsi qu'une thèse soutenue en 2016, qualitatives, retrouvaient une implication très variable des médecins généralistes dans la mise en place des aides (de la gestion et coordination des aides, aux simples conseils) (10,36).

Le choix d'une étude quantitative permet de compléter ces études par une étude descriptive.

#### **3.5.2. Secteur d'étude**

En 2009, le pays de Fougères comptait 4 SSIAD et 4 accueils de jour ce qui coïncidait avec la moyenne régionale. Toutefois, la densité paramédicale y est inférieure qu'au niveau régional. Le nombre de SSIAD tend à compenser le déficit en IDE libérale (37). Le pays de Fougères, bien que rural, dispose donc d'une bonne offre d'aides professionnelles à domicile.

La densité médicale du pays de Fougères étant inférieure à la moyenne régionale, les médecins installés ont un surcroît de travail avec un nombre de consultations journalier supérieur à la moyenne (37). Le manque de temps qui en découle, pourrait entraîner une orientation vers les consultations mémoire plus fréquentes.

Les consultations mémoires du Centre Hospitalier de Fougères sont labélisées. Bien qu'entraînant un biais de recrutement, le recrutement en centre mémoire est aussi une force. En effet, le plan Alzheimer 2008-2012 promouvait l'accès aux consultations mémoires en en créant des nouvelles et en renforçant celles qui pré existaient (25).

De plus, le pays de Fougères dispose de 2 CLIC et d'une plateforme « Appui Santé ». Malheureusement, aucune MAIA n'y a été implanté.

#### **3.5.3. Encadrement des aidants**

Les questionnaires ont été remis en mains propres et ils ont pu être remplis en présence des acteurs participant à l'étude (gériatres, secrétaire des consultations mémoire, équipe du CLIC et de la plateforme « Appui Santé »). En cas de besoin, un complément d'information pouvait être dispensé aux aidants (aide à la compréhension de certaines questions). Cela n'aurait pas été possible si les questionnaires avaient été postés. De plus, par voie postale, il existe un taux de non réponse plus important.

### **3.6. Limites de l'étude**

Les limites de notre étude sont un faible échantillon, des données manquantes, un biais de sélection et un biais de classement.

#### **3.6.1. Faible échantillon**

Nous avons récupéré moins de questionnaires que prévu. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer :

1/ Les consultations mémoire du centre hospitalier de Fougères regroupent des premières consultations de diagnostic, des suivis de patients n'ayant pas besoin d'aides professionnelles au domicile, des patients récemment entrés en EHPAD ... en plus des patients inclus dans notre étude.

2/ Après discussion avec les intervenants des 2 CLIC, il ressort que peu d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée) participent aux ateliers, y compris aux séances de Bistrot mémoire. Celles-ci attireraient les patients eux-mêmes ou des personnes non concernées par une pathologie cognitive mais souhaitant discuter. Cela peut-il être expliqué par la nature très rurale de la population du pays de Fougères ? En effet, ces ateliers, et notamment le bistrot mémoire, sont très développés à Rennes (38). Compte tenu du peu de questionnaires récupérés via le CLIC, nous pouvons nous interroger sur la population ciblée par les ateliers d'aide aux aidants (aidants de patients avec handicap physique). Les obstacles à l'accès aux ateliers peuvent être variés : difficultés d'accès (problème de transport pour les aidants retraités, de temps pour les aidants actifs), mauvais vécu de la maladie du proche, représentations sociales négatives (39) avec crainte d'être stigmatisé (40), proche seul pendant les ateliers...

3/ La plateforme Appui Santé est destinée aux professionnels face à une situation sociale compliquée nécessitant une intervention rapide. C'est une plateforme récente qui serait intervenue sur 20 cas de gériatrie au second semestre 2017 (41). Deux hypothèses expliquent le peu de questionnaires récupérés. La plateforme étant récente, elle peut être encore peu connue des professionnels. Les situations gériatriques nécessitant une intervention rapide concerneraient des patients n'ayant pas encore d'aides.

### **3.6.2. Données manquantes**

Les aidants n'ont pas toujours répondu à toutes les questions. Cela peut s'expliquer soit par un problème de compréhension du questionnaire, soit par une absence de réponse adéquate proposée soit par une indécision de l'aidant par rapport à la question posée.

Le questionnaire aurait pu être testé au préalable sur un petit échantillon avant l'étude pour tester la compréhension, et l'interprétation des questions par les aidants, afin de vérifier que les questions permettaient à ces derniers de répondre ce qu'ils souhaitent, que nos hypothèses étaient exhaustives.

### **3.6.3. Biais de sélection et de classement**

Premièrement, 94.6% des situations rapportées lors de cette étude ont été recrutées via les consultations mémoires. Cela induit un biais de sélection. Le rôle du médecin traitant des patients non suivis en consultation mémoire n'a pas pu être évalué. L'absence d'intervenant médical supplémentaire dans la prise en charge de ces patients pose la question d'un rôle plus actif de la part du médecin traitant. Cependant, selon le baromètre 2009, 81% des médecins disent adresser leur patient vers des spécialistes (7).

Compte tenu du peu de questionnaires récupérés via les CLIC et la plateforme Appui santé, nous n'avons pas pu analyser l'influence du lieu de recueil sur le rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides.

Un recrutement via les associations d'aidants comme France Alzheimer aurait pu compléter les profils des aidants, de leur proche et de leur médecin traitant, ainsi qu'une distribution dans les salles d'attente des médecins généralistes.

Deuxièmement, la cotation des non réponses comme l'absence d'intervention active du médecin traitant a pu entraîner un biais de classement. Ce dernier aurait pu être limité en excluant les données manquantes de l'interprétation des résultats.

Troisièmement, la mise en place des aides remonte parfois à plusieurs années. Ce délai met en jeu la mémoire des aidants pour répondre au questionnaire. En outre, plus de 30% des aidants ayant répondu aux questionnaires n'étaient pas l'aidant principal. Leur participation à l'instauration des aides peut être minimale voire inexistante. En effet seul 1/3 des aidants répondants a participé à l'introduction d'aides au domicile. Cela peut expliquer les données manquantes et peut être responsable d'un biais de mémorisation. De plus, la pluralité des interlocuteurs possibles pour l'initiation des aides au domicile peut être responsable d'une difficulté, de la part de aidants, à déterminer l'implication de chacun.

## Conclusion

La mise en place d'aides professionnelles au domicile est une étape importante pour le couple aidant-aidé. Les démarches sont souvent complexes, dans un contexte déjà difficile pour le malade et ses proches. Les aidants ont un rôle primordial dans la réalisation de ces démarches. Toutefois, l'HAS soutient que le médecin traitant doit assurer la mise en place des aides.

Notre étude descriptive quantitative confirme les travaux qualitatifs antérieurs. L'intervention du médecin traitant pour l'introduction des aides au domicile d'un patient présentant des troubles cognitifs est variable en fonction des situations. Peu de facteurs d'influence ont été retrouvés. L'étude est limitée par la taille de l'échantillon. Toutefois, la fréquence de l'implication active du médecin traitant semble influencée par la nature de la personne à l'origine des aides (aidants-enfants, autre personne).

Il semblerait que quelques médecins ne soient pas informés de l'initiation des aides au domicile de leur patient. Elles sont mises en place trop tard, faisant suite à une hospitalisation dans la moitié des cas. Le médecin traitant devrait les proposer plus systématiquement pour éviter ces situations. Les aides peuvent aussi avoir été mise en place par le spécialiste. Il est toutefois important d'impliquer le médecin généraliste dans la prise en charge, en maintenant un suivi auprès de lui.

Une fiche résumant les aides existantes sur leur territoire d'exercice et fournissant un support d'information et d'orientation pour les familles pourrait peut-être favoriser le recours des médecins aux aides.

## Références bibliographiques

1. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012 : illustration et bilan. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2012;10(3):325-31.
2. Amouyel P. Alzheimer [Internet]. INSERM; 2014 [cité 9 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
3. Joel ANKRI. Éditorial. Maladie d'Alzheimer : l'enjeu des données épidémiologiques. *Bull Épidémiologique Hebd*. sept 2016;(28-29):458-9.
4. Caire J-M, Tétreault S, Sarrazy B. Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : une étude de consensus grâce à la technique Delphi. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2015;13(3):343-55.
5. France Alzheimer. Aides Alzheimer [Internet]. France Alzheimer; [cité 9 févr 2017]. Disponible sur: <http://aides.francealzheimer.org>
6. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Bénéficiaire d'aides | Pour les personnes âgées [Internet]. CNSA; 2017 [cité 9 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficiaire-daides>
7. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Gautier A. Baromètre santé médecins généralistes 2009. Saint-Denis: INPES éd.; 2011.
8. Haute autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. Haute autorité de santé; 2011 [cité 9 mars 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prsie\\_en\\_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)
9. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer : 5 protagonistes en quête d'identité. Cinquième partie : le médecin généraliste. *Médecine*. déc 2007;3(10):469-73.
10. VIGUIER, Marie. Les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments : le point de vue des médecins généralistes : étude qualitative en Haute-Vienne [Texte]. Limoges; 2016.
11. Bosson L, Lanièce I, Moheb B, Lapouge-Bard V, Bosson J-L, Couturier P. Difficultés rencontrées par le médecin généraliste dans la gestion des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe : place des équipes mobiles. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 mars 2016;14(1):23-30.
12. LAMBERT, Sybille. Etude sur les difficultés pour le médecin généraliste à la mise en place des aides à domicile chez les personnes âgées dépendantes : rôle des MAIA, comparaison de trois départements [Texte]. [Paris]: Pierre et Marie Curie; 2011.
13. Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician*. 1 juill 2008;54(7):1008-15.
14. Seux M-L, Rotrou JD. L'accompagnement du patient. *Gérontologie Société*. 1 sept 2009;(128-129):195-208.
15. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique*. juin 2012;60(3):231-8.
16. Pierron-Robinet G, Bonnet M, Mariage A, Puyraveau M. Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. *Ann Méd-Psychol*. 2016;

17. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologie Société*. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):257-72.
18. Hoellinger C. La mise en place des aides pour le maintien à domicile des patients Alzheimer: le point de vue de l'aidant. *Etude qualitative en Haute Vienne*. [Limoges]: Limoges; 2014.
19. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles » [Internet]. CNSA; 2011 [cité 21 avr 2017]. Disponible sur: [http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner\\_les\\_proches\\_aidants\\_2011.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf)
20. COUDIN G. La reticence des aidants familiaux à recourir aux services gerontopsychiatriques une approche psychosociale. *Psychol Er Neuropsychiatr Vieil*. 2004;2(4):285-96.
21. LAZARE L, RAMBINAISSING N. Attentes des aidants naturels d'un malade Alzheimer en Maine et Loire envers leur médecin traitant: étude descriptive. [Angers]: Angers; 2014.
22. Priol LL, Chambelland D, Connan L, Etcharry-Bouyx F, Huez JF. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2014;12(2):155-62.
23. Karine Chevreul, Stéphane Bahrami, Sandy Lucier, Jean-Francois Lelouarne. Les patients en service de soins à domicile : le coût de leur prise en charge et ses déterminants [Internet]. Paris: Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville,; 2009 [cité 14 déc 2017]. Disponible sur: <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf>
24. Dominique BERTRAND. Les services de soins infirmiers à domicile en 2008. *Etudes Résultats - Dir Rech Études L'évaluation Stat DREES* [Internet]. sept 2010 [cité 14 déc 2017];(739). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-services-de-soins-infirmiers-a-domicile-en-2008>
25. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [Internet]. [cité 6 févr 2018]. Disponible sur: [http://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf)
26. Ankri J, VAN BROECKHOVEN PC. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Ministère des solidarités et de la santé; 2013. Report No.: RM2013-110P.
27. Dello Buono M, Busato R, Mazzetto M, Paccagnella B, Aleotti F, Zanetti O, et al. Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1 nov 1999;14(11):915-24.
28. Sophie BRASSE. Les services de soins infirmiers à domicile et l'offre de soins infirmiers aux personnes âgées en 2002. *Etudes Résultats - Dir Rech Études L'évaluation Stat DREES*. nov 2004;(350).
29. Nassiri-Williams F. La visite longue à domicile: ressenti des médecins généralistes : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes en France [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
30. Villerbu C. Intégration de la visite longue et complexe dans la stratégie de prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer par les médecins généralistes d'Ille et Vilaine [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2014.
31. Ministère des solidarités et de la santé. Décision du 21 juin 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie [Internet]. *Journal Officiel de la République Française*; 2017 [cité 8 févr 2018]. Disponible sur: [https://www.fnmr.org/uploads/documents/1505484999\\_N%C2%B0%20213%20JO%2012%20SEPT%20D%C3%A9cision%20UNCAM.pdf](https://www.fnmr.org/uploads/documents/1505484999_N%C2%B0%20213%20JO%2012%20SEPT%20D%C3%A9cision%20UNCAM.pdf)
32. Meret T, Floccia M. La personne démente à domicile. *Psychol Er Neuropsychiatr Vieil*. 2005;3(1):14-25.

33. M.-A. Artaz, J. Boddaert, E. Hériche-Taillandier, B. Dieudonné, M. Verny. Comorbidités et maladie d'Alzheimer : données à l'inclusion de la cohorte gériatrique REAL.FR. *Rev Médecine Interne*. févr 2006;27(2):91-7.
34. Villars H, Oustric S, Andrieu S, Baeyens JP, Bernabei R, Brodaty H, et al. The primary care physician and Alzheimer's disease: An international position paper. *J Nutr Health Aging*. 1 févr 2010;14(2):110-20.
35. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient, Summary. *Santé Publique*. 2007;19(3):241-52.
36. FNORS (Fédération nationale des Observatoires Régionaux de Santé). Enquête qualitative sur la bientraitance des personnes âgées accompagnées par des services à domicile [Internet]. ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux); 2014 [cité 12 mars 2017]. Disponible sur: [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Bientraitance\\_SAD\\_Volet2.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Bientraitance_SAD_Volet2.pdf)
37. LEON Christophe. La Santé dans le pays de Fougères [Internet]. ORS Bretagne; 2010 [cité 12 mars 2017]. Disponible sur: [http://orsbretagne.typepad.fr/2010/Pays\\_Fougeres\\_leger.pdf](http://orsbretagne.typepad.fr/2010/Pays_Fougeres_leger.pdf)
38. Sipos I, Donnio I. Rennes sera-t-elle la première ville « dementia friendly » en France ? *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 févr 2018;18(103):1-4.
39. Scodellaro C, Pin-Le Corre S, Deroche C. Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer: une revue de la littérature. *Actual Doss En Santé Publique*. 2008;(65):36–38.
40. Pin S, Bodard J, Richard J-B. Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels. *Evolutions*. sept 2010;(21).
41. Appui Santé du Pays de Fougères. Newsletter-N°2 [Internet]. Appui Santé du Pays de Fougères. 2018 [cité 9 févr 2018]. Disponible sur: <http://appuisante.org/wp-content/uploads/2018/01/Newsletter-N%C2%B02-19.01.2018-.pdf>

## **Glossaire**

ADMR : Aide à domicile en milieu rural

ALD : Affection longue durée

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

CCAS : Centre Communal d'actions sociales

CLIC : Centre local d'information et de coordination

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipe spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière diplômée d'état

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

InVS : Institut de Veille Sanitaire

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

## Annexes

Questionnaire distribué aux aidants :

### **Enquête sur le rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile des patients atteints de troubles de la mémoire**

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale et je réalise ma thèse sur le rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile chez les personnes atteintes de troubles de la mémoire.

Vous êtes aidant et avez eu besoin de mettre en place des aides à domicile pour un de vos proches concerné par ces troubles. Votre parcours m'intéresse.

En répondant à ces quelques questions, cela participera à ma thèse et sera utile à d'autres familles. Les réponses sont anonymes, cela ne vous prendra pas plus de 5 minutes.

Je vous remercie d'avance pour votre participation.

#### 1/ LA PERSONNE MALADE

**Q1. Est-elle ?**

Un homme  Une femme

**Q2. Quel âge a-t-elle ?**

**Q3. Vit-elle seule ?**

Oui tout le temps  Non, pas tout le temps  Non

**Q4. Si non, vivez-vous avec elle ?**

Oui tout le temps  Oui, une partie du temps  Non

**Q5. Quel est son groupe GIR, son degré de dépendance (entourez la réponse) ?**

1    2    3    4    5    6    Vous ne savez pas

**Q6. Depuis combien de temps bénéficie-t-elle d'un suivi mémoire?**

Moins d'1 an  Entre 1 et 5 ans  Entre 5 et 10 ans  Plus de 10 ans  Vous ne savez pas

#### 2/ LES AIDES ET LEUR MISE EN PLACE :

**Q7. Depuis combien de temps votre proche bénéficie-t-il d'aides à domicile ?**

Moins d'1 an  Entre 1 et 5 ans  Entre 5 et 10 ans  Plus de 10 ans  Vous ne savez pas

**Q8. De quelles aides bénéficie-t-il ?**

**Q9. Qui a initié les aides ?**

Vous  Votre conjoint  Votre famille (frère, sœur)  Le médecin traitant

Autre, Précisez .....

**Q10. Au début, Avez-vous été réticent(e) à la mise en place des aides ?**

Non, pas du tout  Non, pas vraiment  Oui, un peu  Oui, très réticent(e)

**Q11. A quelle occasion ont-elles été mises en place ? Plusieurs réponses possibles, cocher les réponses**

Suite à une hospitalisation ?

Suite à un problème de santé aigu géré à domicile ?

Suite à l'évolution de la maladie ?

Suite à un certain épuisement de l'aidant ?

Autre :

Précisez.....

**3/ LE ROLE DU MEDECIN TRAITANT**

**Q12. Selon vous, le médecin traitant était-il au courant des démarches de mise en place des aides ?**

Non, pas du tout     Non, pas vraiment     Oui, un peu     Oui, très informé     Vous ne savez pas

**Q13. Le médecin traitant vous les a-t-il proposées ?**

Non, pas du tout     Non, pas vraiment     Oui, tout à fait

**Q14. Quel rôle le médecin traitant a-t-il joué ? Plusieurs réponses possibles, cocher les réponses**

- Aucun
- A rempli les certificats médicaux à votre demande
- A initié les aides
- Vous a orienté vers une structure spécialisée, à votre demande
- Autre : Précisez .....

**Q15. A-t-il facilité la mise en place des aides ?**

Non, pas du tout     Non, pas vraiment     Oui, suffisamment

**Q16. Selon vous, comment aurait-il pu mieux vous aider ? Plusieurs réponses possibles, cocher les réponses**

- Vous proposer la mise en place des aides
- Mieux vous orienter
- Mieux vous informer sur les aides existantes
- Il n'aurait pas pu mieux vous aider
- Autre : Précisez....

**4/ INFORMATIONS PERSONNELLES**

**Q17. Etes-vous ?**

Un homme     Une femme

**Q18. Quel âge avez-vous ?**

**Q19. Quel lien de parenté entretenez-vous avec la personne atteinte de troubles de la mémoire que vous accompagnez ?**

Conjoint     Enfant     Petit enfant     Frère ou sœur     Autre :.....

**Q20. Etes-vous son aidant principal ?**

Oui     Non

**Q21. Quel métier exercez-vous (ou avez-vous exercé) ?**

Commentaires libres :

Merci pour votre participation

Coline RAMAGE

**Tableau 6** Détails des attentes des aidants en fonction du rôle joué par le médecin traitant

Médecin informé	Rôle du médecin							Attentes des aidants			
	Aides proposées	Aucun rôle	Certificats	Initiation	Orientation	Facilitation	Mieux Proposition	Mieux Orientation	Mieux Information	Pas mieux	
	+						+	-	-	-	
Oui	-	-	+	-	-	-	-	-	+	-	
Non	-					+	+	+	+	-	
Non	-	+	-	-	-	+	+	+	+	-	
Oui	-	+	-	-	-	-	-	-	-	+	
Oui	-	-	+	-	-	+	-	+	-	-	
Non	-	+	-	-	-	-	+	+	+	-	
Oui	+	-	+	+	+	+	-	-	-	+	
Oui	-	-	+	-	-	-	-	+	-	-	
Oui	-	-	+	-	-	-	+	+	+	-	
Oui	+	-	+	-	-	-	-	-	+	-	
Oui	+						+	-	-	-	
Oui	-	-					+	+	+	+	
Oui	+	-					-	-	-	-	
Oui	+						+	+	+	-	
Oui	-	-	+	-	-	-	-	-	-	-	
Oui	-	-	+	-	-	-	-	-	+	-	
Oui	-	-	+	-	-	-	-	+	-	-	
Non	-	-	+	-	-	-	+	-	+	-	
Non	-	-	+	-	-	-	+	+	-	-	
Oui	-	-	+	-	-	-	-	+	-	-	

Commentaires libres des aidants :

- « En dehors de la mémoire, maman a très peu de problèmes de santé. Il est donc difficile d'apprécier le rôle du médecin traitant puisqu'elle le voit très peu. »
- « Il [le médecin traitant] était présent à chaque question et prenait le temps de répondre. »
- Le médecin a facilité « pour les infirmières qui gèrent les traitements ».
- Aides mises en place suite à « découverte des pertes de mémoire et d'orientation ».
- « Perte d'autonomie de mon père suite à l'AIT. Volonté de les laisser ensemble à domicile ». « Il [le médecin traitant] a fait tout ce qu'il fallait en laissant du temps à mes parents ». « La prise en charge médicale a été performante et efficace. »
- « Suite à plusieurs chutes, le séjour à l'hôpital a accéléré la mise en place ». « Les médecins et l'assistante sociale de l'hôpital ont été efficaces. »
- « Pour l'instant, pas d'aide due à un problème de mémoire »
- « Les aides ont été mises en place au fur et à mesure de l'état de santé, de l'évolution de la maladie. »

**RAMAGE DELAPLACE, Coline. - Rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) dans le pays de Fougères.**

43 feuilles., 6 graphiques., 6 tableaux. 30 cm.- Thèse : Médecine ; Rennes 1; 2018 ; N° .

#### Résumé français

**Contexte :** La maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) constituerait la première cause de dépendance et près des 2/3 des malades souhaitent vivre à leur domicile. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la participation du médecin traitant lors de l'initiation des aides au domicile d'un patient présentant des troubles cognitifs. **Méthodes :** Nous avons mené une enquête quantitative descriptive et analytique auprès des aidants de malades vivant à domicile, dans le pays de Fougères. Des questionnaires leur ont été distribués aux consultations mémoire et aux centres locaux d'information et de coordination. **Résultats et discussion :** 37 questionnaires ont été analysés. La moitié des médecins traitants serait intervenu dans l'introduction des aides. L'intervention est variable en fonction des situations. La fréquence de l'implication du médecin traitant semble influencée par la nature de la personne à l'origine des aides (aidants-enfants,  $p = 0.0097$ , autre personne,  $p = 0.024$ ). En outre, il semblerait que quelques médecins ne soient pas informés de l'initiation des aides au domicile de leur patient. Elles sont mises en place trop tard, faisant suite à une hospitalisation dans la moitié des cas. Les aides peuvent aussi avoir été mise en place par le spécialiste. **Conclusion :** Le médecin traitant devrait proposer les aides plus systématiquement. Malgré le suivi par un spécialiste, il est important d'impliquer le médecin généraliste dans la prise en charge, en maintenant un suivi auprès de lui.

#### Résumé anglais

**Context :** Alzheimer's disease (and related diseases) would be the first cause of dependence. Near two-thirds of patients wish to live at home. The main aim of this study is to evaluate general