



HAL
open science

Suivi en médecine générale des aidants des patients en situation complexe : étude qualitative

Anna Dalla Costa

► **To cite this version:**

Anna Dalla Costa. Suivi en médecine générale des aidants des patients en situation complexe : étude qualitative. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02140771

HAL Id: dumas-02140771

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02140771>

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

Anna DALLA COSTA

Née le 10 octobre 1988 à Schio (Italie)

***Suivi en médecine
générale des aidants
des patients en
situation complexe.
Étude qualitative.***

***Thèse soutenue à Rennes
le 16 mai 2018***

devant le jury composé de :

Benoît DESRUES
PU-PH CHU Rennes / *Président du jury*

Olivier DECAUX
PU-PH CHU Rennes / *Rapporteur*

Françoise TATTEVIN
MCU DMG Rennes / *Rapporteur*

Géraldine TEXIER
PH CHU Rennes / *Directeur de thèse*

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

| Nom Prénom | Sous-section CNU |
|-------------------------------|---|
| 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 |
| BRISOT Pierre | Professeur des Universités Emérite Gastroentérologie; hépatologie; addictologie |
| CARRE François | Physiologie |
| CATROS Véronique | Biologie cellulaire |

| Nom Prénom | Sous-section CNU |
|-----------------------|--|
| 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 vieillessement; 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 |

| Nom Prénom | Sous-section CNU |
|-----------------------------|--|
| 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 |

| Nom Prénom | Sous-section CNU |
|------------------------------------|--|
| 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 |

Nom Prénom

RICHARD de LATOUR Bertrand

RIFFAUD Laurent

RIOUX-LECLERCQ Nathalie

ROBERT-GANGNEUX Florence

ROPARS Mickaël

SAINT-JALMES Hervé

SAULEAU Paul

SEGUIN Philippe

SEMANA Gilbert

SIPROUDHIS Laurent

SOMME Dominique

SOULAT Louis

SULPICE Laurent

TADIÉ Jean Marc

TARTE Karin

TATTEVIN Pierre

TATTEVIN-FABLET Françoise (Professeur associé)

THIBAUT Ronan

THIBAUT Vincent

THOMAZEAU Hervé

TORDJMAN Sylvie

VERHOYE Jean-Philippe

VERIN Marc

VIEL Jean-François

VIGNEAU Cécile

Sous-section CNU

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Neurochirurgie

Anatomie et cytologie pathologiques

Parasitologie et mycologie

Chirurgie orthopédique et
traumatologique

Biophysique et médecine nucléaire

Physiologie

Anesthésiologie-réanimation; médecine
d'urgence

Immunologie

Gastroentérologie; hépatologie;
addictologieMédecine interne; gériatrie et biologie du
vieillessement; addictologieThérapeutique; médecine d'urgence;
addictologie

Chirurgie générale

Réanimation; médecine d'urgence

Immunologie

Maladies infectieuses; maladies tropicales

Médecine générale

Nutrition

Bactériologie-virologie; hygiène
hospitalièreChirurgie orthopédique et
traumatologique

Pédopsychiatrie; addictologie

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Neurologie

Epidémiologie, économie de la santé et
prévention

Néphrologie

Nom Prénom

VIOLAS Philippe

WATIER Eric

WODEY Eric

Sous-section CNU

Chirurgie infantile

Chirurgie plastique, reconstructrice et
esthétique; brûlologieAnesthésiologie-réanimation; médecine
d'urgence

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

| Nom Prénom | Sous-section CNU |
|--------------------------------|---|
| ALLORY Emmanuel | Médecine générale (Maître de conférence associé des universités de MG) |
| 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 | Médecine générale (Maître de conférence associé des universités de MG) |
| 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 | Médecine générale (Maître de conférence associé des universités de MG) |
| 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 |

| Nom Prénom | Sous-section CNU |
|--------------------------------|---|
| LAVENU Audrey | Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques |
| LE GALL François | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LEMAITRE Florian | Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie |
| MARTINS Pedro 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 | Médecine générale (maître de conférence associé des universités de MG) |
| 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

Monsieur le Professeur Benoît DESRUES. Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour le semestre passé dans votre service qui a été précieux pour ma formation médicale et humaine. Je me souviendrai pour toujours des soignants et des patients rencontrés pendant ce stage.

Monsieur le Professeur Olivier DECAUX, vous me faites l'honneur de juger ce travail. Soyez assuré de mes profonds remerciements et de mon plus grand respect.

Madame le Professeur Françoise TATTEVIN, merci d'avoir accepté de participer à ce jury. Merci pour les intéressantes formations que vous avez organisées au sein du DMG.

Madame le Docteur Géraldine TEXIER, merci de m'avoir accompagnée avec autant de bienveillance tout au long de ce travail. Vous avez su me donner les bons conseils pour réaliser cette étude, tout en me laissant autonome pour la mener à terme. Grâce à vous, j'ai pu rester passionnée par mon travail sans jamais douter de votre soutien.

Aux médecins qui ont accepté de me rencontrer et de participer à cette étude, merci pour le temps que vous m'avez dédié et pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

A mes maîtres de stage, merci de m'avoir tant appris et merci pour votre exemple d'empathie vers les patients.

A mes parents, à mes frères et à toute ma famille parce qu'ils m'aiment de façon inconditionnée malgré mes choix de vie et malgré la distance. Merci à ma maman, pour son amour, son courage et parce qu'elle est la roche à laquelle je peux m'agripper dans les adversités. Merci à ma famille, exemple d'affection et d'entraide.

A mes amis italiens, pour être toujours présents dans ma vie malgré les kilomètres et les heures d'avion qui nous séparent.

A Marine, pour sa douceur et son empathie. Même si nous ne nous connaissons que depuis la fin de l'externat, nous avons grandi ensemble. Merci à Daniel et Armelle. Tous les trois vous êtes un peu ma famille bretonne.

A mes copines de Pontivy, pour les mille aventures, pour le partage des bons et mauvais moments. Merci spécialement à Amandine, parce que son désordre et sa bonne humeur illuminent même les jours les plus ternes.

A Christine et Alain, de m'avoir accueillie au sein de leur tribu avec bienveillance et ouverture d'esprit. Mille, mille merci à Jennifer, pour avoir patiemment corrigé toutes mes erreurs de français, sans toi cette thèse serait illisible. Merci à Rebecca pour ses précieux conseils « patrimoniaux ».

A Anthony, de m'avoir supportée pendant mes moments de stress, d'avoir toléré ma cabane dans le salon, de toutes les innombrables attentions qu'il me dédie. Tu es mon présent et mon futur.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Remerciements..... | 10 |
| 1.Introduction..... | 14 |
| Qui sont les aidants?..... | 14 |
| Rôle et motivations des aidants..... | 15 |
| La vulnérabilité somatique et psychologique..... | 16 |
| Le médecin de famille..... | 17 |
| 2.Objectif et hypothèse de travail..... | 18 |
| Objectif..... | 18 |
| Hypothèse de travail..... | 19 |
| 3.Matériel et méthodes | 20 |
| Initiation du projet : motivation et méthode choisie..... | 20 |
| Mode de recrutement et population cible..... | 20 |
| Composition de la grille d'entretien..... | 21 |
| Traitement des données | 21 |
| 4.Résultats..... | 23 |
| Généralités..... | 23 |
| Caractéristiques des participants..... | 23 |
| Analyse thématique des résultats..... | 24 |
| La définition d'aidant..... | 24 |
| Le suivi du médecin généraliste..... | 24 |
| Les pathologies des aidants..... | 25 |
| Les besoins principaux des aidants..... | 27 |
| Les difficultés économiques des aidants..... | 28 |
| Le rôle du médecin traitant..... | 29 |
| Les pathologies de l'aidé : problématiques différentes pour l'aidant ?..... | 29 |
| Entrée en institution..... | 30 |
| Le décès de l'aidé..... | 31 |
| Les problématiques et les besoins des médecins traitants..... | 31 |
| 5.Discussion..... | 35 |
| Forces et limites de l'étude..... | 35 |
| Analyse des résultats..... | 36 |
| Modes d'organisation de l'accompagnement des aidants..... | 36 |
| Le rôle du médecin traitant..... | 37 |
| La vulnérabilité de l'aidant..... | 37 |
| Les atteintes et les besoins des aidants..... | 38 |
| Les problématiques des médecins généralistes et les différences territoriales..... | 39 |

| | |
|--|-----------|
| Les propositions des médecins..... | 40 |
| 6.Perspectives et conclusion..... | 41 |
| 7.Bibliographie..... | 43 |
| Liste des abréviations..... | 48 |

Index des tables

| | |
|--|----|
| Tableau 1: Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE..... | 16 |
| Tableau 2: Liste et caractéristiques des participants à l'étude..... | 24 |

1. Introduction

Qui sont les aidants?

Les "aidants naturels" sont définis comme les personnes qui "viennent en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne".

Il s'agit d'une forme d'aide difficilement généralisable: les aidants peuvent assister l'aidé dans le nursing, les soins mais aussi pour les démarches administratives, la coordination ou encore la vigilance permanente.(1)

Selon l'étude PIXEL en France, les aidants naturels sont entre 3,3 et 3,7 millions, et environ 10 millions de personnes sont concernées par l'aide de proximité (2). L'enquête Handicap-Santé-Ménage (HSM) a estimé que 10% de la population française âgée de plus de 5 ans, soit 6,3 millions de personnes, reçoit à domicile de l'aide de la part de son entourage ou de professionnels en raison de son état de santé ou d'un handicap. Près de 5,5 millions de personnes bénéficient de l'aide d'un proche (avec ou sans l'intervention d'un professionnel), 3,6 millions d'entre elles ont plus de 60 ans, le recours à l'aide est croissant avec l'âge (3).

Cette aide est diversifiée et adaptée au degré d'autonomie du patient ; si les professionnels de santé s'occupent surtout des soins du corps et de l'entretien du domicile, l'aidant naturel peut surveiller, reconforter, écouter et aider financièrement le proche malade.

L'aide est prodiguée par un seul aidant dans 64% des cas, il s'agit le plus souvent de femmes (cf tableau).

| En % L'aidant est ... | Âge de l'aidé | | | | | |
|-------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|----------|------------------------|----------------------------|
| | de 5 à 24 ans | de 25 à 59 ans | 60 ans ou plus | Ensemble | L'aidé est un homme | L'aidé est une femme |
| Le conjoint | 2 | 54 | 44 | 44 | 50 | 40 |
| La fille | 0 | 6 | 20 | 14 | 6 | 18 |
| Le fils | 0 | 3 | 13 | 8 | 5 | 10 |
| La mère | 82 | 15 | 0 | 12 | 17 | 9 |
| Le père | 6 | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Une autre personne - femme | 10 | 14 | 15 | 14 | 14 | 15 |
| Une autre personne - homme | 0 | 6 | 8 | 7 | 7 | 7 |
| Ensemble | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Tableau 1: Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE

Rôle et motivations des aidants

Les aidants ont un rôle central dans le maintien de l'autonomie du patient tout au long de l'évolution de la maladie, quelle qu'elle soit, ils permettent d'aider à retarder la dépendance. Ils accompagnent le malade, ils deviennent l'interlocuteur principal des médecins et du personnel paramédical et souvent se font « ambassadeurs de la famille » pour organiser la répartition de l'aide et du soutien à domicile (4).

L'accompagnement de l'aidé est une expérience influencée par différentes composantes: les caractéristiques du malade, les caractéristiques de l'aidant, l'histoire familiale, l'aide formelle et l'aide informelle (5) . La relation pré-existante à la maladie influe sur l'aide donnée et la capacité à faire face aux difficultés qu'elle implique. Elle est l'épicentre d'un réseau d'interactions complexes et explique la « responsabilité morale » qui motive le proche aidant à s'impliquer dans l'aide (6).

Il existe une certaine ambiguïté dans la démarche des aidants : d'une part ils sont motivés, mais pas seulement, par des raisons affectives, d'autre part ils sont confrontés à un malade qui est souvent incapable de s'impliquer au sein d'une relation affective élaborée en raison de sa pathologie. Mme Boss et al. avaient comparé l'expérience de l'aidant familial d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au deuil impossible des veuves de guerre des

pilotes disparus en mission : le malade est présent physiquement mais absent d'une relation sentimentale et affective complexe (7).

La vulnérabilité somatique et psychologique

Le système de santé social français permet, quand une personne est atteinte d'une pathologie chronique invalidante, de la rendre bénéficiaire d'un projet de soins et de soutien social. Celui-ci peut comporter, selon les nécessités : un suivi médical rythmé par des consultations et des examens complémentaires, des services d'aide à la personne avec le passage à domicile de différents professionnels de santé tels que les aides soignantes, les auxiliaires de vie, les infirmiers libéraux, les kinésithérapeutes et des aides économiques, telles que des contributions financières et des réductions d'impôts, visant à financer le plan d'aide (8,9).

Dans ce contexte, l'aidant familial n'est jamais « destinataire du projet de soins » mais il relève au mieux « d'une attention adjacente » (4), malgré le fait que sa présence soit indispensable au maintien à domicile du patient et à la réalisation du projet de soins (10). Pourtant le soutien à un proche malade entraîne de nombreux effets négatifs sur la santé de l'aidant ; ces effets négatifs sont nommés en littérature "fardeaux de l'aidant" ou "caregivers burden" ou encore "vulnérabilité de l'aidant".

L'aide est une source de stress qui amène de nombreuses conséquences psychosomatiques (11). Ses effets délétères ont été explorés au sein de nombreuses études, focalisées sur les aidants de la maladie de Alzheimer, mais extensibles par similitude aux aidants de toute maladie chronique.

Les effets les plus fréquents se retrouvent sur le plan psychologique: l'aidant est souvent atteint d'une anxiété majeure, de dépression ou de troubles du sommeil (12).

Sur le plan somatique, l'aidant familial d'un patient atteint d'une maladie chronique présente un risque coronarien et cardiaque plus important (13,14), ainsi qu'une mortalité plus élevée (15). Il risque davantage de développer une hypertension(16) ou des troubles de la coagulation, des infections ou encore des déficits nutritifs (17,18).

La vulnérabilité de l'aidant est en lien avec deux facteurs : d'un côté les conséquences de la maladie de l'aidé, démentielle ou pas, sur l'aidant, car celle-ci demande un investissement souvent croissant en termes de temps, énergie et vigilance ; de l'autre côté, l'aidant est souvent âgé et peut être malade lui aussi (10,19). L'étude Pixel a recherché le lien entre la

vulnérabilité des aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : les facteurs qui semblent poser plus fréquemment problème aux aidants sont l'usure vécue auprès du malade, l'impossibilité de laisser le malade seul à domicile, le temps journalier consacré au malade, la solitude de l'aidant et le sentiment de culpabilité. Les aidants les plus vulnérables sont souvent les femmes âgées, qui prennent soin d'un malade qui a des difficultés d'alimentation et d'incontinence. Il s'agit d'aidants qui ont une mauvaise qualité de vie, qui se sentent épuisés et déprimés (19,20).

Le médecin de famille

Le médecin de famille a un rôle clé dans le diagnostic et le suivi de toute maladie chronique, il est souvent le pivot autour duquel les autres professionnels de santé opèrent, en étroite collaboration avec les spécialistes. Il est bien démontré qu'un malade chronique polypathologique sera mieux soigné si le système de santé est centré sur les soins primaires et si le médecin généraliste connaît le patient et qu'une relation de confiance s'installe (21,22). Ainsi, quand les pathologies chroniques s'additionnent, le médecin généraliste a l'importante et difficile tâche de gérer la polypréscription médicamenteuse (23).

Pour ce qui concerne le cas particulier des maladies démentielles, Alzheimer et apparentées, pour lesquelles nous disposons de nombreuses études, le médecin traitant a plusieurs missions: en premier lieu le dépistage et l'attention aux troubles mnésiques débutants; puis quand la maladie est diagnostiquée, l'aide au patient et à la famille, le suivi des traitements, la gestion des "crises confusionnelles", la coordination du réseau de soutien et aussi l'information des aidants. Celle-ci peut se réaliser en répondant aux questions sur les besoins et les compétences du patient (Peut-il encore conduire? Sortir seul?), sur la façon de mettre en place de l'aide, sur les traitements à disposition (ou l'absence de ces traitements) (24,25).

Du côté des institutions, le Plan Alzheimer 2010 et le Plan Cancer 2014 expliquent que le rôle du médecin traitant est central, dans le dépistage et le suivi de la maladie (26,27).

Le médecin généraliste est donc investi d'une mission de santé publique : d'une part il dépiste les maladies graves et d'autre part il représente le lien entre "l'individuel et le collectif" : il peut relayer des messages de santé publique dans un langage personnalisé. Pour bien exercer ce rôle, il doit avoir à sa disposition des instruments pour connaître sa patientèle ainsi que le réseau des structures socio-sanitaires et pour pouvoir assurer la coordination de ce réseau (28) .

Concernant le sujet de cette thèse, la définition WONCA du médecin de famille explique de façon claire pourquoi celui-ci a un rôle clé dans la question de l'aide aux aidants. Le médecin de famille est « chargé de dispenser des soins globaux et continus [...]. Il soigne les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et social et toujours dans le respect de leur autonomie. [...] . Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle, existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés.»(29)

Pour ce qui concerne l'aide aux aidants des patients Alzheimer, une revue de littérature a analysé de quelle façon le médecin généraliste devrait agir : en premier lieu en identifiant qui est l'aidant principal et ensuite en recherchant les modifications à apporter à son quotidien pour soutenir le malade et notamment la possibilité de se faire aider par son entourage afin d'éviter un possible isolement. Cette "enquête" permet déjà de capter les signes d'un épuisement. S'il connaît le malade et sa famille depuis longtemps, le médecin généraliste peut apprécier ce que l'aidant sait au sujet de sa maladie, et évaluer ses capacités d'y faire face et sa volonté de se faire (ou pas) aider (30).

Plus en général, quand la perte d'autonomie et l'entrée dans la dépendance d'un patient se réalisent, la position du médecin traitant vient alors à changer, celui-ci peut organiser le plan d'aide au patient et à l'aidant de façon plus ou moins paternaliste, selon sa personnalité et selon la relation de confiance qui le relie à l'entourage (31). Le rôle du médecin généraliste devient, comme mentionné ci-dessus, un rôle de santé publique, où le prescripteur devient aussi un acteur social et le centre de tout un système de soins à la fois complexe et personnalisable selon la nécessité du patient et l'offre de soin existante sur le territoire (32).

Le médecin généraliste est décrit par les patients comme tantôt empathique et réassurant et tantôt manquant de temps et d'expertise (33). Peu d'études analysent le point de vue des médecins sur l'accompagnement des aidants.

2. Objectif et hypothèse de travail

Objectif

L'objectif de ce travail de thèse est d'écouter la voix des médecins généralistes des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine afin d'avoir une idée générale de leur vision de l'aide aux aidants. L'objectif principal est donc de savoir s'ils connaissent et s'ils disposent des dispositifs d'aide aux aidants et de quelle façon ils s'impliquent dans leur accompagnement. Les objectifs secondaires sont d'explorer, du point de vue des médecins généralistes, les difficultés des aidants, leurs besoins et leurs faiblesses et de répertorier les astuces mises en place par les praticiens pour faire face aux difficultés. De plus, cette étude a pour but de conseiller aux

médecins les mesures qui pourraient être nécessaires pour mieux accompagner les aidants.

Hypothèse de travail

Nous pouvons supposer que les médecins généralistes connaissent en partie les mécanismes d'aide aux aidants et que leur exercice les confronte tous les jours aux difficultés de leur accompagnement. Notre hypothèse est que, malgré une connaissance du territoire et des structures sociales, des améliorations peuvent être mises en place. Nous supposons ainsi que les médecins généralistes rencontrent des difficultés à cause du temps médical, de la disponibilité et des démarches que ces mesures impliquent.

3. Matériel et méthodes

Initiation du projet : motivation et méthode choisie

J'ai souhaité réaliser une thèse centrée sur les aidants suite à deux expériences. Dans un premier temps, deux stages que j'ai réalisés auprès du service de pneumologie du CHU de Rennes et du service de gériatrie du CH de Saint Malo, pendant lesquels j'ai côtoyé les familles de malades chroniques, polypathologiques et parfois même au stade terminal. La prise en charge de ces familles m'a tout de suite parue intéressante et centrale dans la relation de soins. Ensuite, dans ma vie personnelle, j'ai connu des proches malades accompagnés de leurs courageux aidants et leur exemple m'a inspiré. Je voulais m'intéresser à ces familles, ces aidants, ces caregivers. A noter que, dans ma langue d'origine, l'italien, le terme « aidant » n'existe pas pour le moment (34).

Une fois décidé le thème de la thèse, la question de recherche a coulé de source, étant moi-même interne en médecine générale : comment les médecins généralistes voient-ils l'aide aux aidants et de quels instruments disposent-ils ou auraient-ils besoin ?

Par ailleurs, il est important de souligner que la littérature concernant les aidants ne prend que très rarement en considération le point de vue du médecin généraliste (28,30,31,33).

Pour répondre à cette question nous avons eu recours à une méthodologie qualitative, basée sur la réalisation d'entretiens semi-dirigés. En effet, cette méthode est adaptée au sujet de recherche pour les raisons suivantes :

- sa qualité d'analyse d'un phénomène lu à un moment donné (étude phénoménologique),
- sa dimension exploratoire permettant ainsi de poser des bases à une recherche de plus grande envergure,
- sa dimension intime, permettant d'avoir accès aux ressentis subjectifs de nos interviewés, mais également à leurs représentations et perceptions, vis à vis du sujet proposé.

La grille d'entretiens a été construite sur la base de la bibliographie et en moindre part, de mon expérience clinique. Le questionnaire a été testé une fois auprès d'une interne d'une autre spécialité que la médecine générale, et une deuxième fois auprès d'un médecin généraliste. Cette étape a permis de corriger les éventuelles erreurs de formulation qui auraient pu entraîner des incompréhensions, d'estimer la durée des entretiens et de me familiariser avec la pratique de l'entretien.

Mode de recrutement et population cible

La population interrogée est composée de médecins généralistes installés dans les départements 35 et 22, sans aucun critère d'exclusion. Les médecins ont été sélectionnés

sur la base du volontariat et du « bouche à oreille ». La prise de contact avec les médecins a été réalisée au cabinet ou par téléphone. Aucun médecin ayant refusé l'entretien ou n'étant pas disponible n'a été relancé une deuxième fois.

Avant de réaliser les entretiens, une explication était donnée sur le thème de la recherche, les modalités de réalisation et la durée estimée de l'entretien. Les médecins étaient informés de l'enregistrement et de la retranscription des entretiens et donnaient leur accord.

Les médecins pouvaient, avant, pendant ou à la fin de l'entretien, ajouter des commentaires ou des réflexions sur le thème.

Tous les entretiens ont eu lieu en lieu calme, pour la plupart dans un bureau au cabinet.

Composition de la grille d'entretien

La grille était composée de quatre parties :

- 1) Une première partie pendant laquelle le médecin se présentait, donnait son âge et évoquait ses particularités d'exercice,
- 2) Une deuxième partie composée de questions orientées sur le sujet de l'aide aux aidants. Ces questions avaient pour but d'explorer l'expérience clinique du médecin, ou les difficultés médicales, sociales et économiques de l'aidant,
- 3) Une troisième partie qui permettait au médecin de répondre plus librement et de définir quels étaient ses besoins et les possibles améliorations à apporter,
- 4) Une dernière et brève partie au cours de laquelle le médecin pouvait dire s'il avait été aidant d'un proche et parler brièvement de cette expérience.

Traitement des données

Les entretiens ont été enregistrés et puis retranscrits par traitement de texte « OpenOffice Writer ». A noter que l'enregistrement d'un des entretiens a été effacé par erreur avant la transcription, cet entretien n'a donc pas été refait ni comptabilisé.

Les entretiens ont été rendus anonymes et numérisés de façon casuelle.

Les verbatim ont été ensuite analysés selon une étude lexicale « thématique socio – anthropologique ». Paillé définit ce genre d'analyses comme une « enquête de terrain rigoureuse centrée sur l'expérience humaine dans ses dimensions culturelles, sociales et psychiques, ainsi que le savoir produit par ces enquêtes et par la réflexion empiriquement fondée sur l'expérience humaine en général » (35).

En pratique l'analyse thématique se réalise en recherchant dans le texte les thèmes prédominants et les thèmes secondaires. La relecture des entretiens permet d'en saisir le sens général et de retrouver les thèmes saillants. Chaque entretien est donc interprété singulièrement et puis confronté aux autres pour mettre en évidence les points communs et

les points divergents.

L'analyse a été réalisée par étapes :

- Une première grille d'analyse a été réalisée sur « OpenOffice Calcul ». Pour chaque entretien, pris singulièrement et après plusieurs relectures, les thèmes fondamentaux ont été recherchés et situés dans une case. Il s'agit de l'analyse « verticale ». Cette étape permet de saisir le sens général de chaque entretien et de voir quels thèmes et sous thèmes sont évoqués par le médecin interrogé.
- Ensuite, la comparaison de toutes les grilles d'analyses permet de dégager les thèmes généraux et les concepts plus ou moins récurrents. Il s'agit de l'analyse « horizontale ». Cette étape est transversale, elle permet de comparer les entretiens et d'en voir les points communs et les particularités.

4. Résultats

Généralités

Les 11 entretiens ont eu lieu entre juin et septembre 2017.

Les entretiens se sont déroulés dans un endroit calme : au cabinet pour la plupart d'entre eux (9/11), un a été réalisé au domicile du médecin interviewé et un sur un bateau.

La durée des entretiens a été en moyenne de 35 minutes (minimum 25 minutes - maximum 50 minutes).

Le verbatim total comporte 28454 mots, avec une moyenne de 2586 mots par entretien (de 1460 à 3736 mots), soit 38 pages (police : Times New Roman, taille 12, justifié).

Caractéristiques des participants

11 médecins généralistes ont accepté de participer à l'étude. L'âge moyen des participants est de 49,1 ans.

| | age | années d'exercice | DU | milieu |
|----------------|-----|----------------------|---|------------|
| Entretien n°1 | 34 | 5 | Urgences pédiatriques, Médecine préventive de l'enfant, homéopathie | semi rural |
| Entretien n°2 | 63 | 40 | gériatrie clinique | urbain |
| Entretien n°3 | 53 | 21 | | semi rural |
| Entretien n°4 | 61 | 35 | | semi rural |
| Entretien n°5 | 68 | 37 | | campagne |
| Entretien n°6 | 60 | 32 | médecine tropicale et échographie/ capacité de pédiatrie | urbain |
| Entretien n°7 | 33 | 5 | médecine tropicale et humanitaire | semi rural |
| Entretien n°8 | 63 | 30 | DIU médecine du sport, DU sexologie, DU ostéopathie, DU échographie | campagne |
| Entretien n°9 | 32 | 3 | | rural |
| Entretien n°10 | 43 | 15 | | rural |
| Entretien n°11 | 31 | 3,5 | DU gynécologie | semi rural |

Tableau 2: Liste et caractéristiques des participants à l'étude

Analyse thématique des résultats

La définition d'aidant

Tous les médecins interrogés ont pu donner une définition d'aidant similaire à celle de l'HAS. Aucun des médecins ne confond la figure de l'aidant avec celle de la personne de confiance.

Deux médecins interrogés incluent dans la définition d'aidant le concept de souffrance de l'aidant et de l'aidé.

« C'est la personne qui a décidé de mettre sa vie entre parenthèses pour aider quelqu'un dans une phase noire de sa vie. Sachant que la définition d'aidant n'est pas si univoque que ça, c'est une définition qui peut se faire dans l'abnégation mais c'est une définition qui peut se faire dans la possibilité de trouver une certaine forme de positivisme à l'existence » (Entretien 8).

Les pathologies les plus souvent associées à la nécessité d'être accompagné par des aidants sont :

- les démences (7/11) ;
- les déficits neurologiques (4/11) ;
- les cancers (4/11).

Pour sept médecins sur onze, l'aidant familial assiste quelqu'un de dépendant pour les actes de la vie quotidienne.

« (...) Je pense à toutes les maladies qui réduisent les capacités physiques et mentales des gens. C'est vrai que le grand âge aboutit à la nécessité d'avoir des aidants, du fait souvent des polyopathologies » (Entretien 6).

Le suivi du médecin généraliste

En ce qui concerne le rythme des consultations, les médecins déclarent :

- ne pas augmenter systématiquement la fréquence des consultations, en restant disponibles si besoin (7/11) ;
- essayer d'augmenter la fréquence de consultation par tous les moyens quand un patient est aidant (1/11) ;
- demander au patient de venir plus souvent en consultation s'ils perçoivent des signes de détresse.

Pour ce qui concerne les caractéristiques de ces consultations :

- 5/11 médecins affirment ne pas mettre en place de suivi particulier ;

- 4/11 affirment avoir une « attention plus soutenue » ;
- un médecin affirme essayer activement de voir l'aidant en consultation seul au cabinet ;
- un des médecins essaie de « donner du temps ».

« Par exemple si cet aidant-là a une maladie pour laquelle il consulte tous les trois mois, on continue à le voir tous les trois mois, en sachant que lorsqu'on voit le patient, lui qui a une maladie très sévère en principe, on va le voir assez souvent, et c'est l'occasion de parler avec l'aidant. Je pense que quelques fois il n'y a pas de suivi propre, au moins au début, mais il peut y avoir un suivi personnalisé pour l'aidant lorsque la situation se dégrade, l'aidant se fatigue et là on a peut être besoin de le voir spécifiquement pour le problème « aidant » (Entretien 4).

« J'aime bien voir l'aidant dans des situations qui ne sont pas les situations du domicile, de façon qu'on puisse discuter dans un milieu neutre sans la présence de la personne aidée. (...) Je préfère avoir un temps à part avec l'aidant » (Entretien 10).

« Souvent on va prendre des nouvelles et poser la question, "comment ça se passe?" ou même des questions. (...) Il n'y a pas plus de consultations, on ne place pas plus de consultations, mais c'est des choses qui vont intervenir dans la consultation, je pense même dans le traitement. On va voir la situation et tout ça mais on ne changera pas notre manière de faire en dehors de quelques questions » (Entretien 7).

Les pathologies des aidants

Nous pouvons classer les pathologies abordées lors de ces entretiens en :

- psychiatriques ou psychologiques ;
- somatiques.

Parmi les pathologies psychiatriques :

- 10/11 médecins disent retrouver des dépressions et des troubles du sommeil, des baisses du moral ;
- 8/11 médecins disent retrouver de l'épuisement ou du retentissement psychologique chez les aidants.

Notre panel est donc très univoque à ce sujet.

« Le moral, les troubles du sommeil, surtout voir s'ils arrivent à récupérer car ils sont souvent âgés et s'ils doivent se lever trois fois par nuit pour aider la personne, la nuit des fois ils sont épuisés, et puis il y a beaucoup sur le côté syndrome anxieux et anxio - dépressif parce qu'ils voient la personne avec qui ils partagent leur vie se dégrader et puis c'est difficile par rapport à l'image, l'image du corps, l'image qu'ils ont eu, l'image du couple qu'ils ont eu ensemble, c'est pas facile de voir son mari se dégrader, devenir dépendant,

devoir lui faire une toilette, du coup c'est aussi moralement comment ils arrivent à surmonter tout ça » (Entretien 9).

« C'est pas les troubles psychiatriques, c'est des troubles psychologiques, pour moi c'est pas de la psychiatrie, c'est des difficultés d'aller à une cérémonie familiale à cause d'un conjoint handicapé et la peur de quitter tout le monde » (Entretien 2).

« Le suivi particulier, on est attentif sur les choses, bien sûr le suivi psychologique, parce qu'il y a une composante psychologique importante, l'épuisement est bien sûr physique mais surtout psychologique. Cette relation à la maladie se fait en permanence, ils ont l'impression de vivre tout le temps autour de la maladie. Cette fonction peut être extrêmement envahissante et difficile à vivre. De se retrouver en terme d'adjoint de santé et perdre cette place de conjoint d'enfant ou quelque soit la nature de la relation, le contact, le soutien est surtout psychologique, sur le côté physique, à part problème de santé particulier. J'ai eu une situation d'épuisement physique mais l'épuisement est psychologique» (Entretien 10).

« Passer de la sympathie à l'empathie est extrêmement difficile pour un aidant, ce qui entraîne des difficultés monstrueuses et peut l'entraîner dans des troubles psychiatriques tendant à devenir par exemple agressif vers l'aidé. J'en vois souvent des aidants qui deviennent odieux vers l'aidé, au lieu de gens avant tout dans la gentillesse et dans l'empathie, devenir agressif expliquant à l'aidé comment faire même si ce n'est pas réalisable. Ça correspond à un épuisement de l'aidant » (Entretien 8).

Parmi les pathologies somatiques :

- 4/11 retrouvent des douleurs musculo-squelettiques ;
- 2/11 des douleurs abdominales ;
- 1/11 des douleurs thoraciques ;
- 1/11 des pathologies thyroïdiennes, cardiaques, cancéreuses.

« Ça peut être des troubles du sommeil, des douleurs, plutôt dorsales ou abdominales ou des sensations de gêne dans la poitrine» (Entretien 5).

La douleur et la souffrance sont souvent citées dans les entretiens :

- 4/11 médecins parlent de douleurs physiques ;
- 3/11 citent la « souffrance morale ».

Celles-ci représentent souvent la première plainte de l'aidant et peuvent offrir une base de discussion ultérieure.

« Les gens me racontent leur souffrance, leur solitude, la souffrance d'être soignant »

(Entretien 2).

« Ils viennent parce qu'ils ont mal au ventre ou des contractures et puis en discutant, voilà, on tourne et on vient à discuter du fond du problème » (Entretien 11).

Autre point souvent recherché au niveau des entretiens : le déroulement du quotidien des aidants. 6/11 médecins ont déclaré poser des questions sur les difficultés du quotidien et le déroulement d'une journée type.

Pour ce qui concerne la consommation médicamenteuse :

- 7/11 médecins disent prescrire davantage aux aidants des anxiolytiques, des antalgiques, des antidépresseurs en continu ou ponctuellement pour les aider à surmonter des moments difficiles. Pour ces médecins, la consommation en psychoactifs des aidants est donc majeure par rapport à la moyenne des patients, mais sans abus ;
- 3/11 médecins ne trouvent pas que les aidants consomment plus de médicaments psychoactifs que les autres patients ;
- 1 médecin trouve que les aidants abusent souvent des substances psycho actives, y compris l'alcool.

« Moi je trouve que l'aidant ne dit jamais qu'il est épuisé parce qu'il aide mais il va nous dire qu'il n'arrive pas à dormir, il n'arrive pas à calmer une douleur de la cuisse, de la jambe. Il va nous demander en fin de consultation un médicament antidouleur qui est souvent un psychotrope caché comme de la codéine » (Entretien 8).

« Juste une petite chose sur les pathologies des aidants : les dépendances aux médicaments, les dépendances aux substances psycho actives... » (Investigateur : « comme le Temesta ? ») « Mais l'alcool aussi » (Entretien 1).

Les besoins principaux des aidants

Les médecins ont identifié certains besoins principaux des aidants :

- L'aide pour l'organisation du quotidien et l'aide économique (5/11 médecins) : cette aide est définie comme multidisciplinaire car réalisée par différents personnels de santé (IDE, AS, kinésithérapeutes) ;
- L'écoute et l'attention (4/11) : qui se réalise avec du soutien moral. Un des médecins explique que leur donner de l'attention signifie leur redonner la place centrale qu'ils ont perdue ;
- Le répit (4/11) : du temps pour « souffler » et prendre soin d'eux ;

- L'apaisement du proche aidé (2/11) ;
- L'information (2/11).

« Une oreille parce que souvent ils ne peuvent pas en parler parce que personne ne peut les comprendre dans la situation où ils sont. Donc nous on est la première oreille qui peut les écouter » (Entretien 1).

« Du temps pour eux parce que souvent ils se retrouvent enfermés chez eux à devoir toujours être présents pour l'autre, ne pas pouvoir aller chez le coiffeur, être stressé même pendant des courses parce qu'il ne faut pas le laisser trop longtemps tout seul, donc essayer qu'ils aient du temps c'est la principale chose dont ils ont besoin, qu'on les écoute, qu'on les soutienne mais qu'on puisse leur donner du temps pour qu'ils puissent aussi faire tranquillement ce dont ils ont besoin, y compris venir chez le médecin parce qu'un certain nombre d'entre eux s'oublie un peu dans cette période là et ne se font pas forcément bien suivre dans cette période là » (Entretien 9).

Les difficultés économiques des aidants

A l'interrogatoire, 6/11 médecins disent demander si l'aidant a des difficultés économiques, alors que seulement un médecin déclare ne pas poser la question directement.

La question de l'arrêt de travail en raison de la maladie d'un proche est prégnante : 7 médecins ont déjà réalisé un arrêt de travail pour cette raison. Pour deux d'entre eux cela reste une exception, pour deux autres le problème reste le motif de l'arrêt de travail.

« Cela m'arrive, avec cette grosse difficulté de savoir pour quel motif je les mets en arrêt de travail. Le seul motif qui me vient à l'esprit c'est la fatigue physique ou psychique » (Entretien 8).

Les acteurs sociaux évoqués par les médecins, quand des difficultés se présentent, se différencient selon la zone d'exercice. La majorité (8/11) des médecins déclare pouvoir adresser les patients aux assistantes sociales de secteur. Parmi les autres intervenants : le CLIC (4/11), la CCAS (4/11), le SIAD (2/11), l'ADMR (2/11), Geront'Emeraude (1/11) et la Mutualité française (1/11).

La plupart des médecins (8/11) dit ne pas maîtriser la prise en charge sociale. Deux d'entre eux se sentent dépourvus des instruments pour s'en occuper. Un d'entre eux évoque le problème du rôle d'acteur social du médecin généraliste.

« Tout ce qui est aide sociale je délègue à 200% » (Entretien 3).

« C'est pas des choses que moi je traite personnellement, je reste plus dans mon rôle de médecin soignant que d'assistant social » (Entretien 6).

« Je me sens assez dépourvu pour les démarches, on n'a aucune formation, on a

l'impression qu'il y a 15000 acteurs différents. On est tous un peu dépourvu, on est en première ligne pour cette demande, on est de plus en plus sollicité mais on n'a aucune formation. Autant je suis assez intéressé par des formations médicales, autant pour l'administratif j'en fais pas » (Entretien 10).

Le rôle du médecin traitant

Le médecin traitant est parfois suiveur et parfois moteur de la prise en charge de l'aidé selon six médecins. Selon deux médecins il n'est pas facile d'être moteur de la prise en charge.

Selon deux médecins son rôle est d'informer. Selon quatre médecins, il a un rôle de coordination et parfois de « pacificateur ».

Quand les aidants ne veulent pas d'aide de la part d'intervenants extérieurs, le médecin traitant a un rôle charnière, il est dans le dialogue, dans l'anticipation et pas dans l'imposition.

« Je peux être moteur par moments, je peux être suiveur par moments, je peux être intermédiaire. Oui moteur, oui je pense. Après c'est conflictuel. Moi je trouve, je vous répète, que les aidants qui ont beaucoup aidé ne supportent pas de se faire aider après. Ils appellent de l'aide mais quand il y a de l'aide, ils la critiquent. Donc ils vont détruire l'aide ménagère, ils vont dire qu'elle vole, ils vont dire qu'elle vaut rien, que l'infirmière va trop vite. Il y a une dame, elle critique ses IDE en permanence. » - « C'est un peu un rôle de pacificateur » « Oui peut être » (Entretien 2).

« Oui voilà, on peut lui dire, vous avez droit à ça .. mais il y a des gens qui ne veulent pas, qui disent : « j'ai pas envie de voir 15 personnes défiler chez moi tous les jours », ce que je comprends tout à fait. Par contre quand il commence à fatiguer en disant « je dors plus, j'en ai marre, je peux pas m'absenter 10 minutes, etc. » à ce moment là, on arrive à donner une aide. On arrive à ce moment là, voilà, à faire rentrer une personne. Je pense à cet enfant là, la maman ne voulait pas du tout laisser, et qui a accepté au bout de quelques années à ce que il y ait une personne qui vienne s'en occuper deux après-midi par semaine à son domicile, qu'il parte en vacances dans un centre spécialisé ou qu'il passe les nuits là-bas, sans qu'elle soit toujours avec lui » (Entretien 4).

Les pathologies de l'aidé : problématiques différentes pour l'aidant ?

Les médecins ont été interrogés sur ce qui différencie les aidants.

Les malades de démences nécessitent une plus grande vigilance et posent le problème de l'agressivité, de la confusion et de la fugue (5/11) ; les aidants des malades cancéreux ont, quant à eux, affaire à la connotation négative et morbide du cancer (2/11).

Une maladie longue demande une organisation du quotidien, une maladie courte un effort maximal immédiat.

Si le pronostic de la maladie de l'aidé est favorable, l'angoisse de l'aidant est moins prononcée.

Selon quatre médecins tous les aidants ont le même besoin de répit et d'attention.

Selon cinq médecins le passé du couple modifie les problématiques de l'aidant.

« Il va y avoir des points communs et des points différents. (...) tout ce qui est hygiène, gestion des médicaments, gestion de la douleur, ça va être un peu similaire. Par contre entre le cancer et l'Alzheimer, au niveau cancer on va pas avoir affaire à tout ce qui est violence, réaction d'une personne complètement désorientée, qui vont être différent par rapport à un cancer où la personne va plutôt devoir suivre un conjoint qui est plutôt sur un versant dépressif ou douloureux » (Entretien 4).

Entrée en institution

L'entrée en institution de l'aidé est un moment crucial pour l'aidant :

- l'aidant est alors pris d'un sentiment de culpabilité, l'entrée en institution étant vécue comme un échec (7/11 médecins) ;
- ce moment représente un changement dans leurs vies (5/11), le départ de l'aidé laisse un vide (2/11) ;
- certains aidants peuvent nourrir un sentiment de rancœur, d'angoisse et peuvent se laisser aller à de nombreuses remarques négatives envers la structure et le personnel soignant (2/11) ;
- mais il n'y a pas que du négatif : les aidants peuvent prendre davantage soin d'eux (1/11) une fois l'aidé institutionnalisé.

En ce qui concerne le soutien et les besoins des aidants dans cette phase, les médecins interrogés ne sont pas univoques :

- pour trois d'entre eux, les aidants méritent à ce moment le même soutien ;
- pour trois autres, les besoins des aidants diminuent.

« On change totalement de phase, c'est souvent vécu comme un échec, on n'arrive plus à le maintenir à domicile donc l'aidant va être là car nous on va un peu perdre la main sur le patient car il va rentrer en EHPAD ou en soins de suite etc. donc on ne va plus le voir. Par contre on va voir l'aidant qui va déjà culpabiliser parce que son conjoint est à l'hôpital... je parle d'un couple parce que c'est le cas plus fréquent... il va se fatiguer également pour y aller très souvent, et c'est vrai que passer tout son après midi (à l' EHPAD) c'est peut être plus fatiguant que d'avoir quelqu'un toujours à la maison désorienté. Je ne sais pas lequel

est le plus fatigant. Faut l'avoir vécu pour savoir lequel est le pire. » (Entretien 4)

« Ça se passe parfois très bien, ça se passe parfois très mal. Quand ça se passe bien, ça change tout, tout le monde va bien et souvent il y a une résurrection du patient qui va beaucoup mieux, il est beaucoup plus propre, il va beaucoup mieux. On peut arrêter des tas de médicaments qui étaient purement conjuratoires, qui ne servaient à rien mais si on les avait arrêtés, l'épouse aurait hurlé. Parfois ça se passe très mal, j'ai eu un patient avec une hémiplégie, gardé par son épouse très longtemps. Il est devenu très atteint, on l'a mis en maison de retraite et il est mort en 6-8 mois. La famille a été odieuse, ne faisait que des remarques négatives. Alors que chez elle c'était pas bien du tout. » (Entretien 2)

Le décès de l'aidé

Quand la personne aidée malheureusement décède, l'aidant est pour les médecins interviewés particulièrement fragile :

- l'aidant est en deuil, comme toute personne qui perd un être cher, il mérite un regard et une attention particulière (6/11) ;
- la perte de la personne aidée a laissé un vide, car tout le réseau de soins construit autour de l'aidé vient à manquer (4/11) ;
- ce moment peut être vécu comme un soulagement des souffrances de l'être cher et une diminution de la présence médicale (2/11).

Le médecin traitant a à ce moment-là un rôle central :

- il positive les aidants, en essayant de les déculpabiliser et de les mettre en valeur (3/11) ;
- il peut diagnostiquer des pathologies, car l'aidant recommence à se prendre en main et parce qu'un deuil pathologique peut émerger au fil du temps (4/11).

Les problématiques et les besoins des médecins traitants

Les médecins ont été interrogés sur les problématiques rencontrées dans le suivi des aidants.

Pour ce qui concerne les démarches administratives à réaliser :

- pour 3 médecins, les démarches représentent un problème à cause du manque de souplesse, de la charge de travail supplémentaire et du manque de centralisation des procédures ;
- pour 3 médecins les démarches ne sont pas un problème ;
- un des médecins se demande si c'est le rôle du médecin généraliste de les réaliser ;

- un des médecins les trouve chronophages mais utiles.

« Moi en général j'ai peu de démarches, car en général les démarches c'est les prescriptions IDE mais nous c'est très rodé avec les IDE, elles ont leurs habitudes, elles savent. A la réunion elles nous demandent ce qu'elles ont besoin, et tout ; ça se passe bien » (Entretien 9).

« Non moi je pense que tout ce qui passe par les demandes d'APA c'est des dossiers qui sont compliqués, oui et non, est ce qu'il faut que ça soit nous qui remplissons ces papiers là, est-ce qu'il faut pas qu'il y ait quelqu'un qui vienne voir s'il y a besoin de cette aide » (Entretien 5).

« Les démarches administratives impactent, polluent beaucoup notre quotidien, car c'est plutôt considéré comme pollution les démarches administratives » (Entretien 9).

« Faut du papier pour communiquer, donc il en a mais... » « Par contre, je trouve que par exemple le dossier MDPH, on remplit, ça peut être un peu lourd, ça fait de la paperasse certes, mais ce que je constate c'est qu'il y a une lecture de ce dossier, il y a une compréhension, il y a un entretien entre les patients ou les aidants avec les structures MDPH et la réponse est plutôt bien adaptée, donc les solutions peuvent se trouver » (Entretien 1).

Pour ce qui concerne la charge de travail et le manque de temps, les médecins ne sont pas tous d'accord:

- pour 5 d'entre eux, le temps à disposition du médecin est suffisant. Il s'agit des médecins qui ont un exercice urbain et semi-rural ;
- pour 4 d'entre eux, le manque de temps médical est un problème majeur. Il s'agit des médecins exerçant en campagne ou dans des zones sous médicalisées.

« Il me faudrait du temps, c'est toujours du temps qui manque à tout le monde, les plannings sont pleins à craquer. Effectivement je ne me pose plus la question, il y a un médecin qui est parti à la retraite non remplacé, on a entendu dire qu'un autre médecin, a priori il n'y a pas de remplaçant. Nous, nos plannings ne font que se resserrer, les patients ne font que nous dire que c'est difficile de prévoir un rendez vous, qu'il faut prendre rendez vous plusieurs jours à l'avance, ce qui n'était pas le cas avant. Là, ce midi, j'ai une heure de retard parce que j'ai dû partir en visite alors que je n'en fais pas le mardi, mais il a bien fallu partir en visite quand même et que j'ai déjà rajouté des patients entre deux ce matin et entre deux cet après midi sur le planning parce qu'il n'y a plus de place » (Entretien 9).

Certains médecins se sont déclarés en difficulté à cause d'une mauvaise organisation du réseau de soins :

- pour 4 d'entre eux, la nuit et les jours fériés, les aidants se retrouvent seuls et ils

n'ont pas d'interlocuteur disponible ;

- pour 5 d'entre eux, la continuité des soins est suffisamment bien organisée.

« Ici il y a des médecins qui assurent la permanence des soins depuis toujours, on n'hospitalise pas avant le week-end » (Entretien 6).

« Le problème qu'on a, c'est le problème de la permanence des soins dans le week-end, dans le maintien à domicile, ça c'est capital. (...) Moi ce que je fais souvent c' est que je donne mon numéro de portable aux gens, en leur disant si je suis là je passerai, sinon je vous donnerai un conseil, je vous dirai d'appeler le 15 car je peux pas m'y rendre » (Entretien 4).

« Moi je ne donne pas mon numéro, je me fais déjà trop envahir par les choses, je trouve que je suis déjà assez envahi psychologiquement, moi j'appelle. A partir du principe, quand on est arrivé dans des situations de grande difficulté, on est arrivé dans ces cas de fin de vie, c'est moi qui appelle régulièrement, ça m'arrive d'aller le dimanche, ça m'est arrivé d'aller la nuit mais je donne la possibilité, c'est moi qui appelle, s'il y a pas l'HAD. (...) Ça m'arrive pendant des vacances d'appeler tous les jours les aidants pour avoir des nouvelles, même si j'ai un remplaçant » (Entretien 10).

Pour ce qui concerne les besoins des médecins généralistes :

- 6/11 réclament la nécessité de centraliser les aides et de pouvoir disposer d'un Numéro Unique ou d'une plate forme pour organiser le réseau de soins ;
- 2/11 aimeraient avoir plus de ressources pour le suivi psychologique des aidants ;
- 2/11 disent avoir besoin de plus d'heures d'aides, de services de soins plus nombreux et de pouvoir recourir à des solutions de répit pour l'aidant avec un accès plus facile.

« Par contre sur le côté administratif, il faudrait qu'on ait, dans le cadre de la mise en place d'aides à domicile, que ça soit de la recherche d'hébergement temporaire, des démarches à faire vers les différentes institutions, que ça soit le département, au niveau des caisses des CCAS, qu'on ait un numéro, une personne, qu'on connaît bien, pas un centre d'appel, mais quelqu'un avec qui on a l'habitude de travailler et qui puisse prendre en charge ces démarches là. » (Entretien 10)

« Une plate-forme où tout ça serait centralisé, ça serait bien pour les démarches, car il y a des choses qu'on ne sait pas forcément » (Entretien 5)

Les médecins rapportent manquer de formation pour certains aspects de la prise en charge des aidants :

- 5 médecins disent manquer ou avoir besoin d'une formation pour repérer les difficultés et avoir la bonne attitude envers les aidants ;

- 2 médecins affirment que leur formation pour les soins palliatifs, la douleur et le traitement des ulcères est insuffisante.

« C'est avoir la bonne attitude parce que parfois, on pense que c'est important de parler de l'aidant mais parfois ils viennent pour eux parce qu'ils ont mal au ventre ou le nez qui coule et je pense que... il y a une dame qui m'a dit que de lui demander des nouvelles soit d'elle soit de la personne malade c'était la ramener toujours à la maladie, alors que cette personne là venait pour... je pense que c'est ça que... c'est savoir ce que on peut faire pour eux sans les remettre dans la maladie mais tout en étant à l'écoute... s'ils ont besoin d'en parler » (Entretien 11).

Malgré le manque ressenti de formation, aucun médecin ne classe la formation comme le premier de ses besoins. Quatre médecins disent avoir besoin d'une formation sur les droits des aidants et en même temps ne pas s'intéresser pleinement à la question. Quatre autres médecins seraient intéressés par une formation sur le suivi psychologique des aidants.

5. Discussion

Forces et limites de l'étude

L'« aide aux aidants » est un thème de grande actualité, on en parle à la télévision, dans les journaux et sur internet, où des web-séries sont financées par des mutuelles(35). Cependant, le point de vue du médecin généraliste, acteur central de l'aide aux aidants, est rarement pris en considération.

De plus, en bibliographie, l'aide aux proches est souvent catégorisée selon le type de maladie dont le malade est atteint. De très nombreux travaux explorent les difficultés des aidants des malades touchés par la maladie d'Alzheimer et des maladies démentielles apparentées (6,12,16,18–20,30,36–38), alors que toute personne en situation de dépendance peut nécessiter un aidant.

Les forces de cette étude sont :

- la méthode par entretiens semi-dirigés : les médecins interrogés sont libres d'exprimer leur ressenti, leur point de vue et parfois leur frustration mais la grille d'entretien, qui a été construite de façon structurée, permet de recueillir toutes les informations nécessaires et rend l'analyse thématique plus logique ;
- le panel des médecins interrogés : ceux-ci exercent dans des départements et des situations territoriales très différents et sont à des moments différents de leur carrière ;
- la relation de confiance installée entre l'investigateur et les médecins interrogés leur a permis de livrer leurs inquiétudes et leurs difficultés.

Les limites de cette étude sont :

- Les médecins ont été recrutés avec la méthode du « bouche à oreille ». Les médecins interrogés sont donc des médecins sensibilisés à la question de l'aide aux aidants ou impliqués dans la formation des internes en tant que maîtres de stage. Il s'agit d'un biais de recrutement ;
- Les médecins interrogés constituent un petit échantillon. Le point de saturation a été obtenu au 9ème entretien. L'échantillon ne comprend que deux médecins femmes ;
- Le recueil des données et l'analyse thématique ont été réalisés par la même personne. Il s'agit d'un biais d'interprétation. Il n'y a pas eu de double codage. Cependant la grille d'entretien structurée réduit ce biais.

L'inexpérience de l'investigateur dans la réalisation des entretiens semi-dirigés peut aussi

constituer une limite à l'étude.

Analyse des résultats

Modes d'organisation de l'accompagnement des aidants

L'objectif principal de notre étude visait à comprendre de quelle façon les médecins généralistes organisent l'aide aux aidants et dans quelle mesure ils connaissent les dispositifs d'aide.

Selon nos résultats, chaque médecin organise sa prise en charge de façon « personnelle », sur la base de ses convictions et en la personnalisant selon le caractère et le souhait du couple aidant/aidé. Certains médecins demandent à l'aidant de consulter plus souvent, d'autres préfèrent laisser la porte ouverte à ses demandes et nécessités. Aucun d'entre eux ne se dit insensible aux problématiques des aidants, chacun met en place son suivi de façon à soutenir l'aidant comme il le croit. Il est impossible donc de rationaliser « le suivi typique » du médecin généraliste. Pour retrouver les raisons d'une telle variété d'exercice, il s'avère nécessaire de prendre en considération la définition même de la médecine générale. L'approche du médecin généraliste se doit, selon la définition WONCA (29), d'être « centrée sur la personne » selon trois dimensions spécifiques :

- la dimension contextuelle : qui prend en considération le patient, l'aidant, leur « background » et le territoire où ils vivent ;
- la dimension comportementale : qui varie selon le caractère, les valeurs morales et les qualités de chaque médecin ;
- la dimension scientifique.

Notre étude met en relief les différentes prises en charge possibles : la réponse aux questions est très rarement univoque et l'avis des médecins diverge sur toutes les questions concernant leur pratique. Malgré la diversification des pratiques professionnelles, tous les médecins se rassemblent sur un point : leur attitude est réfléchie en amont et murie dans le temps, ils ont une idée précise de comment réaliser leur suivi médical et psychologique.

Par contre, quand la question de la prise en charge sociale est posée, un autre scénario s'ouvre à nous. Les médecins délèguent la prise en charge sociale à des organismes du territoire comme le CLIC, adressant les patients aux acteurs sociaux, et déclarent ouvertement ne pas maîtriser la prise en charge sociale et se sentir dépassés. L'étude REMEDE, enquête nationale réalisée en 2003, conduite auprès de 435 généralistes a mis en évidence un sentiment d'inaptitude des généralistes face aux questions concernant les aides financières ou sociales alors que ceux-ci disent répondre très bien ou bien aux questions concernant la pathologie en elle-même (39). Plusieurs thèses d'exercice, réalisées entre 2011 et 2013 confirment cet aspect (37–39) .

Une étude canadienne de 2008 a recherché le point de vue des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ceux-ci attribuent une grande importance aux systèmes de soins paramédicaux et sociaux et identifient le besoin d'avoir accès à des services sociaux rapidement, mais la gestion et la coordination des aides sociales est une lourde charge pour le médecin, qui cherche plus à adresser les aidants vers des organismes plus compétents qu'à les gérer lui-même (42).

Ce qui émerge de notre étude n'est pas seulement le sentiment d'inaptitude et d'impréparation devant les questions d'ordre social mais aussi le manque d'intérêt que certains médecins éprouvent pour ce sujet. Cette dernière précision ouvre sur des considérations ultérieures concernant le rôle du médecin traitant.

Le rôle du médecin traitant

Une étude conduite par Fernandez en 2007 en Bretagne (31) s'interrogeait sur le rôle des médecins traitants dans la relation de soins avec des personnes âgées dépendantes. Il en résulte que le vieillissement du patient et l'apparition de polyopathologies et de troubles cognitifs modifie la relation avec le médecin, la relation avec la famille et chamboule le rôle même du médecin. Le médecin est investi d'un rôle « médico-social » : il ne s'occupe plus uniquement du diagnostic et du traitement d'une pathologie mais des « conséquences sociales des déficiences ».

Il s'agit d'un grand changement : le modèle « biomédical » met la pathologie au centre de la prise en charge, alors que le modèle « médico-social » prend en compte la perte d'autonomie et la gestion de ses conséquences (43,44). Dans l'étude de Fernandez, les médecins, malgré un regard global sur l'autonomie des patients, ne se sentent que partialement concernés par la prise en charge sociale ; dans notre étude les médecins se disent « parfois moteurs parfois suiveurs de la prise en charge sociale » et semblent mieux assumer leur rôle de coordination, se décrivant parfois comme des « pacificateurs » entre les différentes parties.

La vulnérabilité de l'aidant

L'étude Pixel (19,20) a recherché les facteurs qui rendent les aidants des malades d'Alzheimer vulnérables et qui modifient leur qualité de vie. Les aidants plus fragiles sont les femmes plus âgées qui accompagnent un malade incontinent ou qui a besoin d'aide pour s'alimenter ou encore qui nécessite d'une surveillance continue. Le manque de répit et la solitude figurent parmi les difficultés les plus rencontrées. Notre étude confirme que les médecins généralistes ont la même perception des difficultés et fragilités des aidants.

Les pathologies les plus souvent retrouvées sont d'ordre psychiatrique, comme la dépression et les troubles du sommeil, en lien avec d'autres études françaises et internationales (17,45,46). En général l'épuisement ou le retentissement psychologique sont

recherchés par la plupart des médecins. La consommation de médicaments psychoactifs, comme les antidépresseurs, les anxiolytiques et les antalgiques opiacés, est plus forte chez les aidants pour la plupart des médecins.

Sur le plan somatique, les aidants se plaignent surtout de douleurs, qui peuvent être articulaires, thoraciques ou abdominales. Notre panel de médecins interviewés n'a pas retrouvé de risque majeur cardio-vasculaire chez les aidants, alors qu'en revanche il figure en bibliographie (18,47).

Les atteintes et les besoins des aidants

Les médecins interrogés estiment que les aidants nécessitent surtout d'aide pour l'organisation du quotidien mais aussi d'écoute, d'attention, et de répit pour « souffler ». Une étude française conduite dans le cadre d'un essai multicentenaire, ETNA 3 (Évaluation de trois thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer) retrouve des résultats en apparence contradictoires avec ceux de notre étude : les aidants interrogés disent nécessiter surtout d'information sur la maladie et secondairement d'une formation pour acquérir les compétences nécessaires afin de prendre soin du proche aidé (48). Selon d'autres études par contre, les aidants apprécient l'attitude disponible et à l'écoute de leur médecin généraliste (33).

Si nous considérons les propos des médecins et des aidants dans leur globalité, nous pouvons nous apercevoir que ceux-ci appliquent, certainement de façon instinctive, aux consultations le modèle de consultation en santé mentale théorisé par Caplan en 1970, et modifié par Mayers en 1993. Selon ce modèle, le médecin intervient dans quatre directions : il véhicule l'information, il développe des habiletés, il soutient la confiance en soi et il essaie de travailler sur les difficultés relationnelles (49,50). Les médecins interrogés au sein de notre étude semblent se focaliser sur les trois derniers points ; nous pouvons formuler l'hypothèse que l'information est donnée surtout au moment du diagnostic de la maladie de l'aidé (51), alors que le soutien psychologique se fait tout au long de la maladie. Les aidants pourraient donc avoir plus besoin d'informations que ce que le médecin pense et clarifier les attentes des aidants pourrait améliorer l'efficacité des interventions (52).

Selon notre étude, le « répit » est un des besoins principaux des aidants, malgré le nombre insuffisant de structures disponibles et la difficulté à le mettre en place rapidement.

Celui-ci peut se réaliser grâce à des accueils de jour, avec la présence de personnel paramédical à domicile ou avec des hébergements temporaires en EHPAD. La fondation Médéric Alzheimer a recensé en 2007, 740 accueils de jours (soit 5297 places) et 563 établissements d'hébergement temporaire (près de 1200 places) (9,53). Une revue de littérature récente n'a pas retrouvé un impact positif du répit sur le fardeau de l'aidant ni sur la progression de la maladie (54). Les raisons de ces résultats pourraient être méthodologiques mais aussi psychologiques.

La maladie de l'aidé bouleverse la relation du couple aidant-aidé, relation qui se transforme en relation d'aide, ce qui correspond à une crise familiale (10), cette crise fragilise le couple et peut amener à des mécanismes de déni et de refus de l'aide extérieure. Même le répit peut donc être difficile à mettre en place, car la séparation de l'aidant et de l'aidé peut être extrêmement douloureuse et culpabilisante. Celui-ci n'est bénéfique que si l'aidant ressent le « bien-être global » de son proche hospitalisé et le médecin généraliste se doit d'y songer malgré l'absence de demande du patient aidant (55).

Pour la même raison, l'entrée en institution est associée à un sentiment de culpabilité, à des angoisses et parfois à des sentiments de rancœur envers la structure hébergeant. La décision de « placer » son proche en institution est difficile à prendre, car elle est toujours motivée par l'impossibilité de soigner le malade à domicile, soit à cause de l'aggravation de la maladie, soit à cause de l'épuisement de l'aidant ou encore à cause d'une maladie intercurrente, un « pépin », qui nécessite l'entrée en institution (56). L'aidant naturel, une fois le proche rentré en institution, est libéré de la charge d'en prendre soin mais en même temps perd son rôle de soignant, autour duquel il avait construit son existence (57). Redevenir un « simple proche » peut se révéler douloureux, et donner vie à des sentiments de négativité, de rancœur et à de multiples plaintes, qui sont citées par les médecins que nous avons interviewés.

Les problématiques des médecins généralistes et les différences territoriales

Les difficultés des médecins interrogés s'articulent autour de trois axes différents :

- la prise en charge psychologique des aidants et ses enjeux ;
- les difficultés d'ordre pratique : les démarches et le temps médical à disposition ;
- la continuité de soins.

Le suivi et le soutien psychologique des aidants par le médecin généraliste est un des points clés de l'« aide aux aidants », comme décrit par le plan Alzheimer et les recommandations de l'HAS (27,58). Les médecins interrogés, en restant fortement convaincus de l'importance de cet aspect, ne se sentent pas suffisamment préparés à mettre en place cette prise en charge, car elle nécessite une attitude particulière et la capacité de savoir repérer les situations pathologiques. Comme nous l'avons déjà vu, il est souvent reproché au médecin généraliste de ne pas être suffisamment « à l'écoute » ou d'être trop « paternaliste » (33,36,41), mais a-t-il les instruments pour gérer les problématiques psychologiques et psychiatriques des aidants ? La formation psychiatrique du médecin généraliste est sans doute à améliorer, pour l'instant l'internat de médecine générale ne prévoit pas de stage obligatoire en psychiatrie et pendant les stages libres dans les services de psychiatrie, les internes sont le plus souvent censés s'occuper du « somatique » (59). Les médecins

interrogés se disent intéressés par des formations pour améliorer leurs compétences dans cette matière, ce qui pourrait s'inscrire dans le cadre de la Formation Médicale Continue.

Nous avons déjà vu que les démarches pour mettre en place les aides financières et sociales sont souvent initiées et gérées par les CLIC ou les assistantes sociales. Le médecin doit cependant remplir les questionnaires médicaux qui peuvent être plus ou moins complexes. Les médecins interrogés ne sont pas unanimes : certains d'entre eux trouvent ces démarches dérangeantes et chronophages, alors que d'autres voient des aspects positifs aux formulaires : ceux-ci permettraient au médecin de rester logique et rendraient service au patient qui peut bénéficier des aides. Aucun médecin interrogé ne se pose la question de la gratuité de ces actes, cependant la rémunération à l'acte pratiquée aujourd'hui ne valorise pas le temps passé à rédiger les certificats médicaux (28,60). Les démarches, souvent appelées « les papiers », ne sont en réalité que la pointe de l'iceberg d'une problématique bien plus complexe : celle du temps médical à disposition, de la surcharge du travail et de l'épuisement professionnel. En relisant les entretiens, il est évident que les médecins qui disent être en difficulté à cause du manque de temps et de l'« explosion des sollicitations » exercent dans des zones rurales touchées par la désertification médicale. Une étude, conduite en Haute Normandie, confirme notre impression, les médecins exerçant dans une zone à faible densité médicale semblent plus exposés à l'épuisement professionnel (61). Les conditions de travail et la souffrance du médecin influencent son implication dans la prise en charge des patients dépendants, allant jusqu'à refuser la prise en charge à domicile des situations complexes comme la fin de vie (62).

Si la densité médicale influence l'activité des médecins et la charge de travail ressentie, l'organisation de la continuité de soins peut d'autant plus représenter un problème pour les médecins qui exercent en zone rurale. Les médecins que nous avons interrogés se divisent en deux camps : les médecins qui exercent en zones où la continuité de soins est assurée par des médecins effecteurs ou par SOS médecins et qui ne pensent pas que les aidants sont en difficulté pendant la nuit ou le week-end ; de l'autre côté, les médecins qui exercent dans des zones où la continuité de soins est plus fragmentée et qui vivent le week-end avec plus de stress, en arrivant à donner leur numéro de portable aux patients.

Les propositions des médecins

Les médecins interrogés demandent de façon unanime l'organisation d'un réseau plus performant pour gérer le patient dépendant à domicile. Ce réseau devrait comporter une centralisation des aides, avec un numéro unique et une personne référente sur un secteur déterminé. Il est compliqué pour les médecins interrogés de savoir qui contacter en cas de besoin, compte tenu de nombreux acteurs sur le territoire et de l'hétérogénéité des prises en charge selon les caisses et les mutuelles du patient. Les médecins décrivent donc un

système idéal similaire au système de « care » suédois, système où un travailleur social « care manager » interroge la personne dépendante, identifie ses besoins et les organise (63). Le système suédois, qui présente des enjeux économiques et d'organisation importants pourrait-il être appliqué au système français ?

6. Perspectives et conclusion

Les résultats de cette thèse donnent l'occasion de réfléchir sur certains aspects de la prise en charge des aidants et des malades en situation complexe et en perte d'autonomie qui ne sont pas retrouvés en bibliographie. Chaque territoire présente des problématiques différentes pour les médecins traitants, la façon dont laquelle les soins à domicile et les aides sociales sont articulés varie d'un département et d'une commune à l'autre et souvent les prises en charge sont différentes selon les caisses d'appartenance du patient ; le médecin généraliste, qui reste conscient de son rôle de coordination, pacification et soutien, se retrouve perdu devant cette inhomogénéité. De la même façon, les médecins qui exercent dans des territoires à basse densité médicale, s'inquiètent plus du temps demandé par la prise en charge des aidants et de la façon dont la permanence de soins s'organise sur le territoire et expriment une réelle souffrance devant l'augmentation de leur charge de travail. Les médecins demandent à l'unisson une articulation centralisée des aides et des soins à domicile, qui pourrait se réaliser en améliorant des services comme le CLIC et en uniformisant les procédures pour demander les aides. Des études ultérieures pourraient être réalisées en ce sens, pour estimer la réalisation de telles réformes et les investissements nécessaires. Dans la conjoncture actuelle qui voit la densité médicale diminuer alors que la population vieillit, ces études pourraient aider à soutenir la médecine de ville et lui permettre de donner aux aidants le soutien et l'aide qu'ils méritent.

Imprimé n° 4



Scolarité médecine 3^{ème}
cycle
2 avenue Professeur Léon
Bernard
35043 RENNES Cedex

FACULTE DE MEDECINE

NOM et Prénom : DALLA COSTA ANNA

TITRE DE LA THESE d'EXERCICE

Titre : *Suivi en médecine générale des aidants des patients en situation complexe. Étude qualitative*

| | |
|--|--|
| <p>Dr Géraldine TEXIER Rennes, Centre Hospitalo-Universitaire de Soins Palliatifs CHU Rennes Tel 02 99 28 41 98 Geraldine.TEXIER@chu-rennes.fr N° RPPS 10100268340 Le Directeur de thèse</p> <p>6 Avril 2018</p> | <p>Rennes, le 5 avril 2018 Le Président de jury</p> |
|--|--|

Vu et permis d'imprimer

| | |
|--|--|
| <p>Rennes, le 12 AVR. 2018</p> <p>UNIVERSITÉ DE RENNES 1</p> | <p>Le Président de l'Université de Rennes1</p> <p> D. ALIS</p> |
|--|--|

7. Bibliographie

1. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. 2009 [cité 19 juill 2017]. Disponible sur:
http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europeenne.de.l.aidant.familial.pdf
2. CHU de Brest, hôpital Bohars, Hôpital Sainte Périne APHP, CNAV, Centre Hospitalier Esquirol Limoges., et al. Quelles difficultés dans la vie quotidienne pour les aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009? *Rev Francoph Gériatrie Gérontologie*. 2010;17(167):366-74.
3. Weber A. Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. *Inf Soc*. 19 oct 2015;(188):42-52.
4. Hazif-Thomas C, Thomas P, Tritschler-LeMaître M-H, Walter M. Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'Encéphale*. 2012;38(5):411–417.
5. Lamontagne J, Beaulieu M. Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouv Prat Soc*. 2006;18(2):142–155.
6. Éthier S, Lavigne A-MB, Garon S. La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie Société*. 10 avr 2013; (144):121-31.
7. Boss P, Caron W, Horbal J, Mortimer J. Predictors of Depression in Caregivers of Dementia Patients: Boundary Ambiguity and Mastery. *Fam Process*. 1 sept 1990;29(3):245-54.
8. Lavoie J-P, Grand A, Guberman N, Andrieu S. Les dispositifs d'action sur l'aide de l'entourage en France et au Québec. *Gérontologie Société*. 1 avr 2009;(107):109-29.
9. Fontaine D. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie Société*. 1 sept 2009;(128-129):225-41.
10. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologie Société*. 1 sept 2009;(128-129):257-72.
11. Vitaliano PP, Young HM, Zhang J. Is caregiving a risk factor for illness? *Curr Dir Psychol Sci*. 2004;13(1):13–16.
12. Pancrazi M-P, Métails P. Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer [Internet]. ERES; 2010 [cité 25 août 2017]. Disponible sur:
http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=ERES_GUILL_2006_01_0107
13. Von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*. 2008;54(3):131–137.
14. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: a prospective study. *Am J Prev Med*. 2003;24(2):113–119.

15. O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med*. 2008;67(8):1282–1290.
16. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. 1999;46(3):215–227.
17. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. Elsevier; 2010 [cité 23 août 2017]. p. 273–282. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/passerelle.univ-rennes1.fr/science/article/pii/S0003448709001206>
18. von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, et al. Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. *Am J Cardiol*. 2001;87(12):1405–1408.
19. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2005;3(3):207-20.
20. Thomas P, Hazif-Thomas C, Lalloue F, Poch B, Pariel S, Ingrid R, et al. Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude Pixel. *Rev Francoph Gériatrie Gérontologie*. 2005;XII(111):33-43.
21. Katon W, Von Korff M, Lin E, Simon G. Rethinking practitioner roles in chronic illness: the specialist, primary care physician, and the practice nurse. *Gen Hosp Psychiatry*. 1 mai 2001;23(3):138-44.
22. Vivre avec une maladie chronique [Internet]. Cairn.info. [cité 6 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/article.php?>
23. Clerc P, Breton JL. Polyprescription médicamenteuse et polypathologies chroniques : ce qu'en disent les médecins généralistes, Multiple drug prescription and chronic polypathologies: what practitioners say, Poli prescripción de drogas y polienfermedades crónicas : lo que dicen los médicos. *Sci Soc Santé*. 26 sept 2013;31(3):71-101.
24. Villars H, Bismuth S, Oustric S, Nourhashemi F, Vellas B. Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. *Cah Année Gérontologique*. 1 mars 2010;2(1):2-12.
25. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer : 5 protagonistes en quête d'identité. Cinquième partie : le médecin généraliste. *Médecine*. 1 déc 2007;3(10):469-73.
26. Plan cancer_pour impression.docx - 2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf [Internet]. [cité 25 août 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf
27. plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf [Internet]. [cité 25 août 2017]. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
28. Bourdillon F, Mosnier A, Godard J. Des missions de santé publique pour les médecins généralistes. *Santé Publique*. 1 déc 2008;20(5):489-500.

29. Microsoft Word - European definition_F.doc - WONCA definition French version.pdf [Internet]. [cité 25 août 2017]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
30. Bismuth S, Bismuth M, Villars H, Oustric S, Andrieu S. Les « aidants naturels » du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Le médecin généraliste peut-il les aider ? Brève revue de la littérature. *Médecine*. 1 déc 2010;6(10):470-4.
31. Fernandez G, Levasseur G. Les médecins généralistes et les personnes âgées. Quelles recompositions de la relation de soins ? [Internet]. Presses de l'EHESP; 2015 [cité 23 déc 2016]. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=EHESP_BLOY_2010_01_0221
32. Fernandez G, Guyomar M, Gentric A, Andro M. Entre contextes sociofamiliaux et enjeux professionnels. *Retraite Société*. 16 avr 2015;(69):39-57.
33. Peyraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V, Vallée J. Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. *Bull Cancer (Paris)*. 2015;102(3):226–233.
34. Larousse É. Traduction : caregiver - Dictionnaire anglais-italien Larousse [Internet]. [cité 4 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/anglais-italien/caregiver/6071>
35. Humanis lance NON STOP, la web série des aidants | Association Française des aidants [Internet]. [cité 20 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/actualites/humanis-lance-non-stop-web-serie-aidants>
36. Le Priol L. La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale. 2013;
37. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, Di Cioccio L, Bauco C, De Vito E. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6(1):1.
38. Vulbeau A. Contrepoint - Maladie d'Alzheimer : la parole pour aider les aidants. *Inf Soc*. 19 oct 2015;(188):99-99.
39. 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.
40. Fribault T. Prise en charge des aidants de démence type Alzheimer ou apparentées: enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire Atlantique [PhD Thesis]. Thèse d'exercice en médecine générale. Université de Nantes; 2011.
41. Lauverjat F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012. Univ Fr Rabelais Tours UFR Médecine. 2012;
42. Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician*. 2008;54(7):1008–1015.
43. Ennuyer B. Les malentendus de la dépendance: de l'incapacité au lien social. Dunod

Paris; 2004.

44. Barnay T, Sermet C. Le vieillissement en Europe: aspects biologiques, économiques et sociaux. Vol. 5256. Documentation française; 2007.
45. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier; 2008. p. 251–259.
46. Wellisch DK, Jamison KR, Pasnau RO. Psychosocial aspects of mastectomy: II. The man's perspective. *Am J Psychiatry*. 1978;135(5):543–546.
47. Capistrant BD, Moon JR, Berkman LF, Glymour MM. Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. *J Epidemiol Community Health*. 2012;66(10):951–956.
48. 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*. 2012;60(3):231–238.
49. Erchul WP. *Consultation in Community, School, and Organizational Practice: Gerald Caplan's Contributions to Professional Psychology*. Taylor & Francis; 1993. 246 p.
50. Caplan G. *The theory and practice of mental health consultation*. New York: Basic Books; 1970.
51. Migeon-Duballet I, Penny-Leguy D, Delelis-Fanien A-S, Ormon C, Gil R, Paccalin M. Maladies neurodégénératives : enquête sur la connaissance de la maladie et les attentes du patient et de son aidant principal [Internet]. [cité 30 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect-com.passerelle.univ-rennes1.fr/science/article/pii/S1627483009000373>
52. Laprise R, Dufort F, Lavoie F. Construction et validation d'une échelle d'attentes en matière de consultation auprès d'aidant(e)s de personnes âgées. *Can J Aging Rev Can Vieil*. janv 2001;20(2):211-32.
53. Fondation Méderic. *Accompagnement et prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : état des lieux 2007*. Lettre de l'Observatoire n°4. sept 2007;
54. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature. Toulouse Gérontopô Toulouse. 2009;
55. Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *Neurol Psychiatr Gériatr* [Internet]. 2016 [cité 30 janv 2018]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect-com.passerelle.univ-rennes1.fr/science/article/pii/S1627483016300423>
56. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie Société*. 2005;28 / n° 112(1):73-92.
57. Vallée A. Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant - ScienceDirect. *Ethique Santé*. 2015;14-21.

58. HAS. Recommandations de bonne pratique - Maladie d'Alzheimer : suivi médicale des aidants [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
59. Fovet T, Amad A, Geoffroy PA, Messaadi N, Thomas P. État actuel de la formation des médecins généralistes à la psychiatrie et à la santé mentale en France, Current State of General Practitioner Training in Psychiatry and Mental Health in France. *Inf Psychiatr.* 12 juin 2014;me 90(5):319-22.
60. Mercier A, Kerhuel N, Stalnikiewitz B, Aulanier S, Boulnois C, Becret F, et al. Enquête sur la prise en charge des patients dépressifs en soins primaires : les médecins généralistes ont des difficultés et des solutions. *L'Encéphale.* 1 juin 2010;36:D73-82.
61. Picquendar G. Burnout des médecins généralistes hauts-normands : prévalence et facteurs associés. 22 sept 2016;57.
62. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 avr 2013;12(2):55-62.
63. Daune-Richard A-M, Jönsson I, Ring M, Odena S. L'entrée en dépendance des personnes âgées : quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées ?, When elderly persons become dependent : What type of care for what social and gender differences ? *Rev Fr Aff Soc.* 2012;(2):148-68.

Liste des abréviations

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

APA : Aide à la Personne Âgée

AS : Aide Soignant

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre Local d'Information et Coordination

CCAS : Centre Communal d' Action Sociale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAD : Hospitalisation A domicile

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

IDE : Infirmier Diplômé d' État

SIAD : Soins Infirmiers A Domicile

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

DALLA COSTA, Anna - Suivi en médecine générale des aidants des patients en situation complexe. Étude qualitative.

48 feuilles., 2 tableaux, 30 cm.- Thèse : Médecine; Rennes 1; 2018 ; N° .

Introduction L'aide aux proches aidants est un thème de grande actualité, ceux-ci ont un rôle clé pour le système de santé mais ils peuvent être en souffrance, psychologique et physique. Le médecin de famille peut dépister cette souffrance et offrir du soutien, mais dispose t-il des instruments nécessaires? Ce travail s'interroge sur le point de vue et le ressenti des médecins

Matériels et méthodes Il s'agit d'une étude qualitative. Des entretiens semi dirigés ont été réalisés avec des médecins installés dans les départements 35 et 22.

Résultats et discussion 11 médecins ont été interviewés, ceux-ci reconnaissent la souffrance psychologique de l'aidant et le besoin de soutien. Ils rencontrent des difficultés dans l'organisation des aides et réclament unanimement une centralisation des démarches. Des études ultérieures pourraient être réalisées pour estimer la réalisation de ces réformes qui pourraient soulager la charge de travail, surtout dans les zones à faible densité médicale.

Introduction Assistance to caregivers is a topical issue nowadays. While having a key role in the health system, they can experience psychological and physical pain. Given the proper tools the family doctor can detect this suffering and can provide support. This work investigates the point of view and the opinions of doctors on the availability of such tools.

Materials and method This is a qualitative study consisting of semi-directed interviews with doctors in departments 35 and 22.

Results and discussion 11 doctors were interviewed. They recognized the psychological suffering of caregivers and their need for support. They encountered difficulties in the organization of aid and unanimously claimed a centralization of procedures. Further studies could be done to estimate the implementation of these reforms that could ease the doctor workload, especially in areas with low medical density.

Rubrique de classement : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : Aidants, médecin généraliste, fardeau de l'aidant, pathologie chronique, Alzheimer, démence, cancer, rôle du médecin généraliste

Mots-clés anglais MeSH : Caregivers, general practitioner, caregiver burden, chronic pathology, Alzheimer's, dementia, cancer, role of general practitioner

Président : Monsieur le Professeur Benoît Desrues

JURY : Assesseurs : Madame le Docteur Géraldine Texier

Monsieur le Professeur Olivier Decaux

Madame le Professeur Françoise Tattevin