

UNIVERSITE DE ROUEN

Faculté mixte de Médecine et de Pharmacie

Année 2017-2018

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

Par

BILLET Blandine

Née le 27 août 1991 à Rouen (76)

Présentée et soutenue publiquement le 25 septembre 2018

Maladie d'Alzheimer : Etat des lieux des aides proposées au couple aidant-patient en Normandie en 2018

Président du jury : Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

Directeur de thèse : Madame le Docteur Lucille PELLERIN

Membres du jury : Madame le Professeur Caroline LEVASSEUR

Monsieur le Docteur Matthieu SCHUERS

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

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**

Professeur Benoit VEBER

Professeur Pascal JOLY

Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>)	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>surnombre</i>)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie

Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GULLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	HCN	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique

Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Anaïs SOARES	Bactériologie
-------------------------	---------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Anne-Sophie CHAMPY	Pharmacognosie
M. Jonathan HEDOUIN	Chimie Organique
Mme Barbara LAMY-PELLETER	Pharmacie Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Marianne **LAINÉ** UFR Médecine Générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

A la mémoire de

Mon Papa,

parti trop tôt, papa extraordinaire, qui m'a toujours soutenue dans mes études, mes passions et m'a donné sa force de vivre et d'aller toujours de l'avant.

Ma Mamie,

Qui a transmis les valeurs du travail et du courage, et de l'amour à tous ses petits-enfants. C'est toi qui m'as donné envie de faire cette thèse pour mieux comprendre cette maladie qui a eu raison de toi... Maladie si difficile à prendre en charge, ayant entraîné de réelles discussions, questions ou désaccords. Ce travail m'a permis de mieux comprendre ce que la famille a vécu auprès de toi. J'espère que nous resterons unis car la famille est une vraie ressource pour tous.

Remerciements

Merci au **Pr. Hermil** d'avoir accepté d'être le président de mon jury et de défendre la médecine générale avec tant de ferveur.

Merci au **Dr. Lucille Pellerin** de m'avoir accompagnée dans toutes les étapes de ce travail. Merci pour tes encouragements, ton soutien et tous les bons conseils que tu as pu m'apporter tant sur le plan de la thèse que sur ma future vie professionnelle. Tu représentes un vrai exemple pour moi.

Merci au **Dr. Matthieu Schuers** et au **Pr. Caroline Levasseur** de m'avoir soutenue dans ce travail et d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

Merci au **Dr. Bertrand Fisset** d'avoir partagé son expérience avec nous pendant 3 ans et de nous avoir montré que la médecine générale est un beau métier.

Merci au **Dr. Jean-François Denize, Dr. Marie-France Guillamant, Dr. Jean Thiberville et Dr. Daniel Raulin** de m'avoir tant appris de la médecine générale et de m'avoir fait progresser tant sur le plan humain que sur le plan professionnel.

Merci à **toutes les associations France Alzheimer et les SSIAD** qui m'ont fait confiance et ont participé à ce travail.

Merci à **ma maman** d'être toujours aussi présente pour moi. Je t'admire par toute la générosité, tout le bonheur et la joie de vivre que tu donnes autour de toi. Merci pour toutes les valeurs et tout l'amour que tu nous as transmis.

Merci à **ma sœur chérie** qui a un grand cœur et qui est toujours présente pour les autres, notamment pour moi. Tu restes malgré tout ma petite sœur donc c'est à moi de veiller sur toi et sache que tu pourras toujours compter sur moi.

Merci à **mon frerot**, qui a su être présent malgré toutes les épreuves traversées. Je te souhaite d'être heureux dans ta vie au Pérou et je n'oublierai pas de venir te voir.

Un grand merci à **Elisa**, grâce à qui nous pouvons voir grandir **Etan**, et qui nous permet de profiter de moments forts en famille! Nous serons toujours là pour vous si vous avez besoin.

Merci à **Manou** de partager notre quotidien et de nous accueillir toujours à bras ouverts. Merci d'avoir été aussi présente pendant toutes ces études difficiles et de m'avoir chouchouté. Tu es une grand-mère extraordinaire qui donne énormément autour d'elle.

Merci à **ma tante (« Gougou ») Agnès**, très présente pour moi, qui a suivi toutes les étapes de ce travail et de mes études, et qui est toujours là pour me conseiller.

Mais aussi **merci à tous mes oncles, tantes et cousins** de nous accueillir à bras ouverts, nous adorons partager des moments de joie avec vous tous...

Merci à **Amandine**... comment te définir ... mon tout (même mon chien ?) je ne sais même pas par où commencer tellement on a vécu de choses ensemble... des moments du quotidien, d'autres magiques, drôles, intenses, et encore d'autres plus difficiles, ... tu partages mon quotidien (pourtant la colocation c'est terminé !), mes joies, mes peines, tu es toujours là pour me conseiller, juste MERCI.

Merci à **Clémence et Slimane** : LE noyau dur de ma vie, avec qui j'ai construit et partagé tellement de choses : de la définition de la diarrhée chronique en P2 au voyage au Vietnam, j'ai tout partagé avec vous pendant cet externat : fous rires, travail, repas de chefs, sport, voyages, ski, moments en famille... Je vous souhaite beaucoup de courage pour la fin de l'internat et beaucoup de bonheur dans votre vie future mais je ne serai jamais très loin...

Merci à **Laura, PE, Tristan, Aurore, Alexandre, Pauline, Manu, Pierre, Alexis, Sofia, François, Yasmine** qui m'ont suivie tout au long de l'externat et internat, avec qui nous avons partagé énormément de bons moments.

Merci à **Pascalie, Emma, Mathilde, Aude, Diane, Pauline, Claire** mes amis de toujours sur qui je peux compter et avec qui je me suis en partie construite.

Merci à **Charlotte et Julie**, mes deux moussaillons d'internat (pour ne pas dire fou*****) avec qui j'ai développé une réelle et belle amitié qui perdurera j'espère ! Vous serez de formidables médecins et j'ai hâte de travailler avec vous ☺

Enfin merci à **l'amour de ma vie**, je ne saurai comment te remercier pour tout ce que tu fais pour moi. Un énorme merci pour toute l'aide que tu m'as apporté dans ce travail. Un énorme merci pour tout ce que l'on vit ensemble, et pour tout le bonheur que tu m'apportes au quotidien. Un énorme merci pour ce merveilleux mariage qui n'a fait que renforcer notre amour... ! Je t'aime.

Table des matières

I) INTRODUCTION	18
1) EPIDEMIOLOGIE.....	18
2) DIAGNOSTIC ET SEMIOLOGIE CLINIQUE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	18
3) AIDANTS ET FORMATION DU COUPLE AIDANT-PATIENT.....	19
4) PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	20
A- Etablissement d'un projet personnalisé de soins et d'aides.....	20
B- Description des aides humaines, structurelles, financières et juridiques	21
1. Aides humaines.....	21
2. Aides structurelles.....	22
3. Associations.....	23
4. Aides financières et juridiques	24
5) OBJECTIF DE L'ETUDE.....	25
II) METHODE	26
1) TYPE D'ETUDE.....	26
2) POPULATION ETUDIEE.....	26
3) CIRCUIT ET RECUEIL DES DONNEES	26
4) ANALYSE DES DONNEES	28
III) RESULTATS	29
1) NOMBRE DE QUESTIONNAIRES RECUEILLIS.....	29
2) CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	30
3) MODALITE DU DEPISTAGE ET DE L'ANNONCE DE LA MALADIE	33
4) DESCRIPTION DES AIDES.....	34
A- Aides humaines.....	34
B- Aides structurelles.....	36
C- Aides financières et juridiques	38
5) LIEN ENTRE AIDES PROPOSEES ET COMPLICATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	40
6) LIEN ENTRE AIDES PROPOSEES ET DIFFICULTES AU QUOTIDIEN	43
IV) DISCUSSION	45
V) LISTE DES ABREVIATIONS	54
VI) BIBLIOGRAPHIE	55
VII) ANNEXES	60
VIII) RESUME	65

I) INTRODUCTION

1) Epidémiologie

La maladie d'Alzheimer, dont la prévalence est estimée actuellement à 46 millions de patients au niveau mondial, est actuellement la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Dû au vieillissement de la population, le nombre de patients atteints de démence, pourrait atteindre plus de 131 millions en 2050 (1). À ce jour, les données provenant d'études de cohorte permettent d'estimer qu'environ 900 000 personnes âgées de plus de 65 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer en France (2,3). Une étude épidémiologique rapporte que 60 % de ces patients résident à domicile, soit autant de personnes à prendre en charge (4).

2) Diagnostic et sémiologie clinique de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est un trouble neurocognitif léger (déficit cognitif léger) ou majeur (démence) caractérisé par un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage, avec un début insidieux et une progression graduelle des symptômes cognitifs et comportementaux (5). Le symptôme principal est un trouble de la consolidation en mémoire épisodique, c'est-à-dire l'incapacité à former un souvenir durable à partir d'un événement vécu (oubli à mesure). Le patient fait répéter plusieurs fois la même chose et minimise la plainte (anosognosie), alors que l'entourage s'en inquiète. Il existe une atteinte plus ou moins sévère des fonctions instrumentales (langage, gestes et schéma corporel, capacités visuo-spatiales, calcul) et des fonctions exécutives (actions, raisonnement, planification, prise de décision). La perte d'autonomie s'aggrave progressivement. Il peut exister des troubles du comportement (agitation ou apathie, hallucinations, déambulation, troubles du sommeil et de l'appétit, troubles du contrôle des sphincters) et d'autres signes neurologiques (épilepsie, myoclonies, troubles de la marche et de la posture avec chutes, syndromes pyramidal et extrapyramidal) (6).

L'association d'un bilan clinique précis des altérations des fonctions cognitives, d'une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) avec la présence d'une atrophie hippocampique et d'un bilan biologique normal permettent d'obtenir un diagnostic de haute probabilité. La certitude diagnostique ne peut être obtenue qu'après analyse anatomopathologique d'une biopsie cérébrale.

Les « Consultations Mémoire » (CM) sont un outil de prise en charge complet et coordonné. Elles regroupent des moyens humains et matériels permettant d'affirmer le trouble mnésique, de diagnostiquer le syndrome démentiel et le type de démence, et de mettre en place les traitements et aides sociales nécessaires. Ces consultations sont le plus souvent implantées dans les hôpitaux, et disposent d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un gériatre ou/et neurologue. Elles peuvent faire appel à un psychiatre, un psychologue, un orthophoniste ou une assistante sociale. Elles disposent d'un temps de secrétariat et des moyens techniques adaptés avec un accès organisé à l'imagerie cérébrale et aux examens biologiques (7).

3) Aidants et formation du couple aidant-patient

Il existe une relation étroite entre l'aidant (A) et le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (P), formant le couple A-P, essentiel à un maintien à domicile durable. Plusieurs dénominations existent pour qualifier l'aidant : aidant naturel, informel, familial, ou non professionnel. Le terme « aidant » (A) sera utilisé tout au long de ce travail. Plusieurs définitions du rôle de l'aidant existent. L'aidant est une personne non professionnelle qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne, sous plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... La personne dépendante et son aidant reçoivent, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés, leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité à la pratique de chacun des gestes pour la personne dépendante concernée (8) (9) (10).

L'accompagnement du patient par son aidant est parfois lourd. Il a été défini sous le terme de « fardeau » (11), qui représente l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les proches (12). L'évaluation de ce fardeau est difficile, et plusieurs échelles sont proposées pour le quantifier. La plus connue est l'échelle de Zarit (*annexe 1*) qui distingue quatre niveaux de fardeaux : absent, léger, modéré, sévère. L'importance du fardeau ressenti par un aidant est prédictive de son risque de développer une dépression (13), mais également du risque de surmortalité (14). L'importance du fardeau et la qualité de vie de l'aidant sont donc liées. La Haute Autorité de Santé (HAS) conseille de dédier une consultation annuelle aux aidants pour évaluer et prendre en charge ce fardeau (15).

4) Prise en charge de la maladie d'Alzheimer

A- Etablissement d'un projet personnalisé de soins et d'aides

De nombreux débats actuels entourent la prescription des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer. D'après la HAS en 2016, l'efficacité de ces médicaments est, au mieux, modeste. Leurs effets sur les troubles du comportement, la qualité de vie, le délai d'entrée en institution, la mortalité et le fardeau de l'aidant ne sont toujours pas établis. Il existe également des effets indésirables potentiellement graves. La HAS conclut à un service médical rendu insuffisant pour justifier leur remboursement (16).

La Fédération des Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) a mis en œuvre en 2016 une étude visant à apprécier le niveau et les conditions de l'utilisation de ces traitements par les spécialistes de la maladie d'Alzheimer travaillant dans les CMRR et les CM. Cette enquête montre que deux médecins sur trois estiment que la disparition de ces traitements symptomatiques aurait un effet négatif sur la qualité des soins apportés aux patients. La majorité d'entre eux (94%) les estiment utiles, avec des effets secondaires jugés peu fréquents, mais pris en compte dans leurs prescriptions. De multiples questions restent donc posées. C'est pourquoi la fédération des CMRR a proposé de mettre en œuvre une étude « comparaison de stratégies thérapeutiques par les inhibiteurs de la cholinestérase dans la maladie d'Alzheimer : l'essai STOP ou encore (SOS Trial) », actuellement en cours (17). Le Ministère de la Santé a cependant décidé un déremboursement de ces médicaments depuis le 1 août 2018. Les économies faites devraient permettre de favoriser une prise en charge globale psycho-sociale de la maladie (18).

Dans l'attente d'avancées thérapeutiques, une des réponses à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est de favoriser le maintien à domicile, en établissant un projet personnalisé de soins et d'aides selon les besoins, le degré de dépendance du patient et le stade de la maladie. Le maintien au domicile offre au patient un environnement connu et rassurant qui permet de limiter les pertes mnésiques et l'apparition des complications de la maladie (19). Ce projet personnalisé de soins et d'aides concerne la maladie à l'origine des troubles cognitivo-comportementaux et son traitement si besoin, les comorbidités, la démarche de prévention secondaire et tertiaire, les approches non médicamenteuses, et le soutien médico-psycho-social (17). Il est mis en œuvre par le médecin généraliste référent en coordination avec les spécialistes impliqués. Cette coordination est essentielle, pour décider le moment et l'initiateur des différentes aides proposées.

Plusieurs plans Alzheimer ont vu le jour depuis 2001. Le 3^{ème} Plan Alzheimer « 2008-2012 » proposait une amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels, avec une consultation annuelle dédiée aux aidants, la formation et la sensibilisation des professionnels de santé, le développement et la diversification des structures de répit, la consolidation des droits et de la formation des aidants (20). Le nouveau plan maladies neurodégénératives « 2014-2019 » a 3 grandes priorités. La première est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, en renforçant la coordination médecin traitant-neurologue, en développant les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) et l'éducation thérapeutique pour les patients et leurs aidants. La deuxième est d'assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants, en augmentant les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), les plateformes d'accompagnement et de répit, les programmes d'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants, en maintenant l'emploi ou à la réinsertion professionnelle pour les malades jeunes et en développant les solutions numériques. La troisième est de développer et coordonner la recherche (21).

B- Description des aides humaines, structurelles, financières et juridiques

1. Aides humaines

Les **Associations de soins à domicile et Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)**, financées par l'assurance maladie, font intervenir à domicile des professionnels de santé (infirmiers diplômés d'état (IDE) libéraux ou salariés, aides-soignants). Des auxiliaires de vie s'occupent également de la gestion du quotidien (aide à la mobilisation, préparation des repas, des courses, du ménage), et sont financées par l'aide départementale : l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Les **Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA)** sont composées d'un infirmier coordinateur, d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien, et d'un ou plusieurs assistants de soins en gérontologie (aides-soignants spécialisés). Elles réalisent les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base d'une évaluation et d'objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien (22). Leur objectif principal est de mettre en place des stratégies d'aide ou de soins qui permettront de maintenir le patient à domicile le plus longtemps possible. Le programme de réhabilitation est court et pragmatique, entre 12 et 15 séances au maximum, sur prescription médicale.

Les soins en ESA se fondent sur une étude de 2010, qui valide l'efficacité d'une intervention ergothérapique individuelle et adaptée auprès du malade et de l'aidant (amélioration au 3^{ème} mois des scores et échelles d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et du sentiment de compétence de l'aidant). Cette intervention montrait également une économie de 1750 euros par intervention réussie (23).

La **kinésithérapie** a démontré dans plusieurs études son bénéfice sur les capacités cognitives et fonctionnelles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (24).

L'**orthophonie** a également un effet bénéfique chez ces patients qui présentent souvent des troubles de la communication. Les séances ont pour objectif de stimuler les actes de langage encore à leur compétence pour les utiliser le plus longtemps possible. L'orthophoniste explique à l'entourage comment modifier son propre comportement de communication pour l'adapter aux difficultés spécifiques du malade (25) (26).

2. Aides structurelles

Les **Centres Locaux d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC)** sont des centres d'accueil physique et téléphonique où les professionnels, essentiellement des assistantes sociales, peuvent aiguiller les personnes âgées et leur entourage. Les missions des CLIC sont différentes en fonction de leur niveau de label : 1, 2 ou 3. Les CLIC de niveau 1 ont pour rôle d'informer, d'orienter, de faciliter les démarches et de fédérer les acteurs locaux. Les CLIC de niveau 2 évaluent en plus les besoins et élaborent un plan d'accompagnement ou d'intervention. Les CLIC de niveau 3 assurent également le suivi et la coordination du plan d'aide avec les intervenants extérieurs (27).

Les **Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)** ont vu le jour avec le Plan Alzheimer 2008 – 2012, avec la volonté de regrouper la coordination médico-sociale au sein de « guichets uniques ». Le dispositif MAIA prend en compte toutes les prestations et tous les services disponibles du territoire et propose une réponse adaptée aux besoins de la personne : accueil, information, orientation, mise en place de soins, de services ou de prestations. Pour les personnes en situation complexe, les MAIA proposent un accompagnement rapproché et individualisé par un « gestionnaire de cas » afin d'assurer la meilleure accessibilité possible dans l'articulation des différentes interventions (28).

L'**accueil de jour** permet aux personnes âgées en perte d'autonomie de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel. Il s'agit de préserver la socialisation des personnes accueillies, maintenir, stimuler, voire restaurer partiellement leur autonomie, leur permettant une meilleure qualité de vie à domicile, en les accueillant une ou plusieurs journées par semaine. L'accueil de jour permet à aux aidants de se libérer du temps, d'échanger avec les professionnels de l'accueil de jour et d'autres familles (29).

L'**hébergement temporaire** est conçu pour permettre aux patients de continuer à vivre à domicile et de ponctuellement avoir recours à un hébergement extérieur. Les aidants peuvent s'absenter et passer le relais transitoirement. Il peut également être utilisé comme une première étape avant une entrée définitive en maison de retraite (30).

Les **plateformes d'accompagnement et de répit** ont été créées pour accompagner les aidants s'occupant d'un proche en perte d'autonomie. L'objectif de ces plateformes est de prévenir la dégradation de l'état de santé de l'aidant tout en permettant le maintien à domicile de la personne malade. Il est proposé à l'aidant des solutions de répit adaptées (interventions d'aide à domicile pour permettre au proche de s'absenter, recherche d'une structure médico-sociale : hébergement temporaire, accueil de jour, en fonction des besoins) et la mise en œuvre d'aides. En 2015, la Fondation Médéric Alzheimer a dénombré 166 plateformes installées ou en cours d'installation (30) (31).

Des **unités spécifiques Alzheimer** existent en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), en maison de retraite non EHPAD ou au sein d'Unité de Soins de Longue Durée (USLD), quand le maintien à domicile devient impossible. Le patient est inclus dans un projet personnalisé de soins, avec un programme d'aides aux aidants, et un personnel en nombre suffisant, qualifié et formé (32).

3. Associations

L'association la plus connue, **France Alzheimer**, est constituée de 96 associations départementales, animées par des bénévoles et démultipliées sur le territoire en 367 antennes ou permanences locales. En 2017, de nombreuses autres associations ont également développé des lieux d'échange dans des cafés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants. Elles organisent des permanences et des activités pour les aidants : réunions et entretiens avec les familles, réunions publiques d'information, soutien psychologique, activités festives, sorties (33).

4. Aides financières et juridiques

La maladie d'Alzheimer et autres démences figurent dans la liste des 30 pathologies reconnues comme **Affection de Longue Durée (ALD)**, cotées en « ALD 15 ». Cette reconnaissance permet une prise en charge à 100 % des soins, traitements ou examens en lien avec la pathologie (34,35).

Une **allocation personnalisée d'autonomie (APA)** peut être mise en place. Cette aide financière est distribuée par le conseil départemental aux personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance. Le montant de cette aide est déterminé par le degré de dépendance, selon la classification des Groupes Iso-Ressources (GIR) et les revenus de la personne (36,37).

Une **demande de mesure de protection** peut être effectuée à un stade évolué de la maladie. Il existe trois types de mesures de protection juridique :

- la sauvegarde de justice : mesure provisoire
- la curatelle : mesure d'assistance et contrôle (le curateur fait « avec » la personne)
- la tutelle : mesure de représentation (le tuteur « fait à la place de »)

Pour respecter les droits et libertés des personnes, le juge doit se prononcer pour la mesure la plus adaptée à la situation en suivant trois principes :

- un principe de nécessité : un certificat médical d'un médecin agréé par le tribunal atteste que les facultés mentales de la personne sont altérées
- un principe de subsidiarité : un autre moyen de protection sera privilégié s'il existe
- un principe de proportionnalité : le juge doit choisir la mesure la plus adaptée aux capacités de la personne.

Les mesures de protection juridique sont prononcées pour 5 ans maximum, et sont renouvelables et/ou révisables à tout moment (38).

Un **mandat de protection future** peut être proposé. Le patient désigne un mandataire qui rentrera en fonction le jour où le mandant ne pourra plus pourvoir seul à ses intérêts. Ce mandat permet d'éviter une procédure judiciaire de tutelle ou de curatelle. Il ne fait perdre ni droits ni capacité juridique au mandant. Il permet au mandataire d'agir à la place et au nom du mandant, dans son intérêt. Si l'état du mandant le permet, le mandataire doit l'informer des actes qu'il accomplit en son nom ou dans son intérêt (39).

Le **congé de proche aidant** permet de cesser transitoirement son activité professionnelle afin de s'occuper de la personne faisant l'objet d'une perte d'autonomie. Ce congé est accessible sous conditions (ancienneté, lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée, degré d'autonomie) et pour une durée limitée. Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur (40).

5) Objectif de l'étude

Depuis une dizaine d'années, l'offre de soin et l'éventail des aides proposées se sont considérablement développés afin de faciliter le quotidien du couple A-P, permettant ainsi un maintien à domicile durable des patients et une diminution du fardeau ressenti par l'aidant (31). Mais ces aides sont-elles réellement proposées et s'adaptent-elles au profil et différentes caractéristiques du couple A-P ? En effet, le besoin d'aide n'est pas le même en fonction de l'âge du patient et de l'aidant, du statut professionnel de l'aidant, du stade de la maladie et du degré de dépendance. Depuis peu, les études mettent en avant l'importance d'une prise en charge globale médico-psycho-sociale de la maladie d'Alzheimer, pouvant s'intégrer dans un projet personnalisé de soins et d'aides, afin de s'adapter au mieux au patient. Le médecin généraliste traitant est le premier maillon de la chaîne de dépistage et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il établit par sa prise en charge continue et répétée une relation de confiance avec son patient, qui lui permet d'appréhender son environnement familial et social, ses habitudes, ses comportements. Il se crée avec le couple A-P une véritable alliance thérapeutique. Le médecin met en lien le couple A-P avec les différents intervenants extérieurs, pour construire le projet de soins et d'aides le plus adapté à leur quotidien. La coordination avec les différents spécialistes est donc essentielle. Selon la HAS en 2008, « le suivi recommandé est pluridisciplinaire, piloté par le médecin traitant en collaboration avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Sa structuration dépend du contexte local et des ressources disponibles, mais tous les patients devraient bénéficier des dispositions proposées » (34).

Peu de travaux sont réalisés sur ces différentes aides proposées et le ressenti de l'aidant quant au projet de soins et d'aides dont il bénéficie. L'objectif principal de cette thèse était de décrire les aides proposées aux couples A-P en Normandie en 2018. L'objectif secondaire était de rechercher des liens entre ces aides et les caractéristiques du couple A-P.

II) METHODE

1) Type d'étude

Il s'agissait d'une étude descriptive quantitative, rétrospective, transversale, sur un échantillon de couples A-P. L'inclusion a été réalisée entre octobre 2017 et mars 2018, dans tous les départements de la Normandie. L'aidant principal du couple A-P était interrogé une seule fois à l'aide d'un questionnaire papier.

2) Population étudiée

Le couple A-P était défini par l'association d'un aidant principal (A) et du patient aidé atteint de la maladie d'Alzheimer (P). Ce travail s'intéressait spécifiquement aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants pour des raisons de fréquence de la pathologie, et dans un souci d'homogénéisation de la population et des besoins spécifiques liés à la maladie d'Alzheimer.

Les critères d'inclusion étaient :

- Aidant d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer
- Patient vivant à domicile
- Patient domicilié en Normandie (départements de l'Eure (27), de la Seine Maritime (76), du Calvados (14), de l'Orne (61) et de la Manche (50))

Les critères d'exclusion étaient :

- Patient présentant une autre démence que la maladie d'Alzheimer
- Patient institutionnalisé
- Patient décédé au moment de l'étude

3) Circuit et recueil des données

Le recueil de données a été réalisé sous la forme d'un questionnaire papier, distribué une seule fois à l'aidant principal et récupéré par mail ou par courrier. Le questionnaire a été élaboré début 2017 à l'aide du logiciel Word, après avoir effectué une revue de la littérature des différentes aides existantes. Une liste de 16 aides a alors été constituée et a fait l'objet des principales questions posées à l'aidant. Parallèlement, un groupe de

recherche a évalué la rédaction du questionnaire et amélioré la pertinence des questions posées aux aidants. Le questionnaire final a été établi de manière pertinente, c'est-à-dire faisable et compréhensible pour les aidants interrogés, de façon à augmenter sa validité interne.

La première partie du questionnaire s'intéressait aux données démographiques du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de son aidant. Une deuxième partie comportait des questions sur le dépistage, la réalisation ou non d'une consultation mémoire et les modalités d'annonce de la maladie. L'aidant était ensuite interrogé sur les différentes aides. Les aides étaient divisées en aides humaines (aide pour la toilette et le ménage, infirmière à domicile, kinésithérapeute, orthophoniste, ESA et formation aidant), aides structurelles (CLIC, accueil de jour, soins de répit et hébergements temporaires) et aides financières ou juridiques (ALD, APA, mesure de protection, mandat de protection future, congé proche aidant). Les aides étaient évaluées sur leur proposition ou non, la date de la mise en place, sur le professionnel les ayant proposées, et sur la satisfaction de l'aidant. La dernière partie du questionnaire interrogeait l'aidant sur la présence de difficultés au quotidien, et une question semi-ouverte qualitative lui laissait la possibilité de s'exprimer librement.

Les questionnaires ont été distribués aux couples A-P à partir d'octobre 2017, par l'intermédiaire des associations France Alzheimer, des CLIC de Normandie dans les départements de l'Eure (27), de la Seine Maritime (76), du Calvados (14), de l'Orne (61) et de la Manche (50), ainsi que des SSIAD de Normandie. Ces structures étant sensibilisées à la maladie d'Alzheimer, elles nous ont permis d'aborder le plus d'aidants possibles afin d'obtenir un échantillon représentatif de la population. Elles ont d'abord été contactées par téléphone. L'envoi du questionnaire était proposé par mail ou courrier, de même pour le retour des questionnaires. Deux relances téléphoniques ont été effectuées, ainsi que deux relances par mail en cas de non réponse. Plusieurs rencontres avec différentes structures ont permis de consolider ce questionnaire et d'obtenir des réponses plus concrètes sur ce travail.

Cette étude a été réalisée conformément aux bonnes pratiques cliniques et conformément à la déclaration d'Helsinki. Après avis auprès du service des systèmes d'information de l'université de Rouen, ce travail n'a pas nécessité de formalité réglementaire spécifique concernant la commission nationale informatique et liberté (CNIL), le questionnaire étant anonyme et ne permettant pas l'identification des personnes.

4) Analyse des données

Les données ont été saisies dans une base de données anonymisée sur le logiciel Microsoft Office Excel. Les variables catégorielles ont été représentées par des effectifs et des pourcentages, les variables continues par leurs moyennes \pm écarts-types. En cas de groupes multiples, une analyse ANOVA à X facteurs a été effectuée préalablement aux autres analyses statistiques. Les tests du Khi2 et exact de Fisher ont été réalisés pour les comparaisons de variables catégorielles en fonction de la taille de l'effectif. Les tests t de Student et de Mann Whitney Wilcoxon ont été utilisés pour les comparaisons de variables continues en fonction de la normalité de la distribution. Une valeur de p inférieure à 0.05 a été considérée comme statistiquement significative.

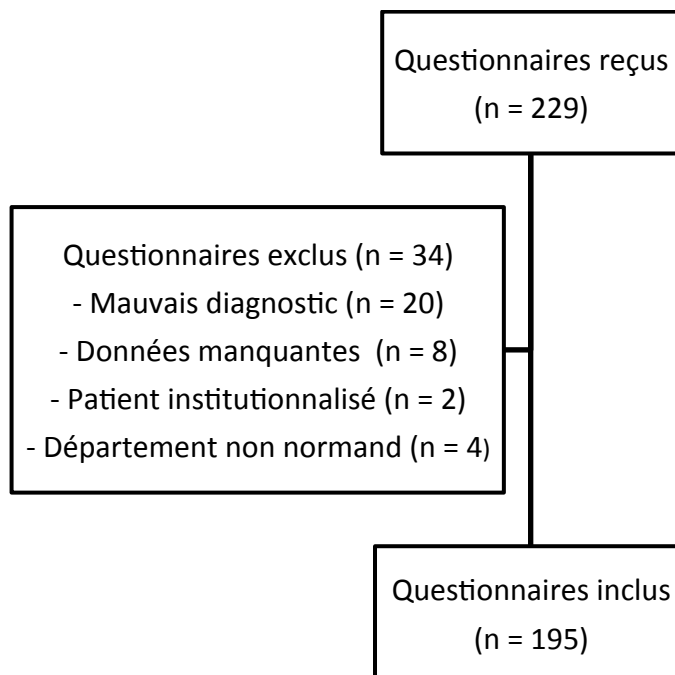
Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel R, version 3.5.0.

III) RESULTATS

1) Nombre de questionnaires recueillis

Après avoir contacté les associations France Alzheimer, les CLIC et les SSIAD de Normandie, 229 questionnaires ont été recueillis. Pour les raisons détaillées dans le diagramme suivant, 34 questionnaires ont été exclus de l'analyse finale. Au total, 195 couples A-P ont été inclus dans cette étude entre octobre 2017 et mars 2018.

Figure 1 : Diagramme de flux du recueil des données

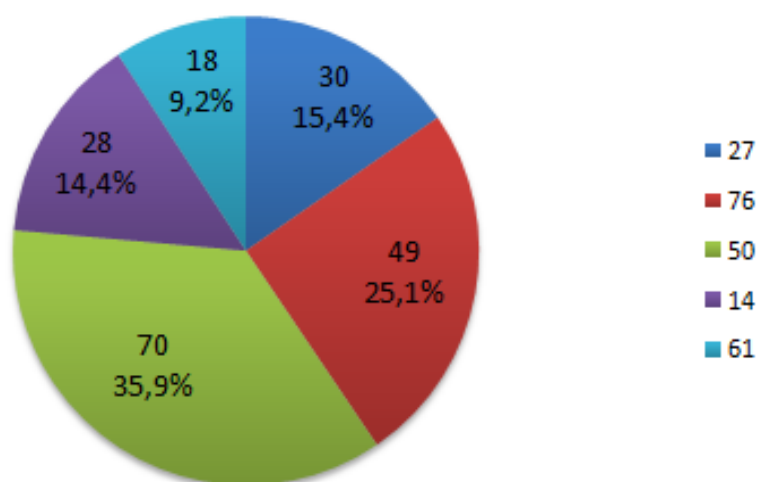


2) Caractéristiques de la population

A- Répartition géographique

Les couples A-P habitaient majoritairement les départements de la Manche (50) et de la Seine-Maritime (76), avec respectivement 70 (35,9 %) et 49 couples A-P (25,1 %).

Figure 2 : Répartition géographique



B- Caractéristiques des couples A-P

1. Patients atteint de la maladie d'Alzheimer

L'âge moyen des patients était de 81,4 ans. Les femmes étaient majoritaires (62,4 %). Chez la majorité des patients (55,1 %), la maladie évoluait depuis plus de 5 ans. Plus de la moitié des patients avaient des troubles du comportement (52,2 %) et des difficultés à la marche (51,5 %), dont 31,5 % qui se déplaçaient en fauteuil roulant.

2. Aidants

L'âge moyen des aidants était de 70,4 ans. Les conjoints étaient majoritaires (65,6 %), suivi par les enfants (31,3 %). La majorité des aidants vivait avec le patient (70,8 %) et était à la retraite (78,1 %). Les aidants s'occupaient quotidiennement du patient dans 80,9 % des cas.

Tableau 1 : Caractéristiques générales des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Patients atteints de la maladie d'Alzheimer	
Sexe masculin (n = 173)	65 (37,6)
Age (n = 194)	81,4 ± 8,4
Age au diagnostic (n = 186)	75,6 ± 8,7
Durée d'évolution de la maladie (n = 187)	5,7 ± 4,1
Moins de 2 ans	38 (20,3)
De 2 à 5 ans	46 (24,6)
Plus de 5 ans	103 (55,1)
MMSE rapporté (n = 39)	22 ± 1,3
Démence sévère (MMSE < 10)	5 (12,8)
Démence modérée (MMSE entre 10 et 20)	22 (56,4)
Démence légère (MMSE supérieur à 20)	12 (30,8)
Troubles du comportement présents (n = 184)	96 (52,2)
Difficultés à la marche présentes (n = 194)	100 (51,5)
Sans aide	5 (5,6)
Aide humaine	8 (9)
Canne	21 (23,6)
Déambulateur	20 (22,5)
Fauteuil roulant	28 (31,5)
Autres	7 (7,8)
Données manquantes	11

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèses en pourcentage.

n = total de réponses à la question

MMSE : Mini Mental State Examination

Tableau 2 : Caractéristiques générales des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

	Aidants principaux
Lien Aidant-Patient (n = 195)	
Conjoint(e)	128 (65,6)
Fils (Fille)	61 (31,3)
Autre	6 (3,1)
Age moyen (n = 192)	70,4 ± 13,7
Statut professionnel (n = 192)	
Retraité	150 (78,1)
Actif	36 (18,8)
Sans emploi	6 (3,1)
Aidant vivant au domicile (n = 195)	138 (70,8)
Temps consacré par l'aidant pour le patient (n = 168)	
Quotidien, 7 jours sur 7	136 (80,9)

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

n : total de réponses à la question

3) Modalité du dépistage et de l'annonce de la maladie

A- Annonce de la maladie d'Alzheimer

Le diagnostic était dans deux tiers des cas annoncé par un médecin spécialiste non généraliste (69,7 %), majoritairement par le neurologue (46,4 %), suivi du gériatre (21,1 %).

Tableau 4 : Médecins annonçant le diagnostic

	Médecin(s) annonçant la maladie Nombre de réponses n = 185
Médecin généraliste	35 (18,9)
Médecin spécialiste non généraliste	129 (69,7)
Gériatre	39 (21,1)
Neurologue	86 (46,4)
Gériatre et neurologue	2 (1,1)
Autres	2 (1,1)
Médecins généraliste et spécialiste non généraliste	21 (11,4)

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

B- Consultation mémoire

Le médecin généraliste proposait une consultation mémoire au couple A-P dans 73,7 % des cas. La consultation mémoire était le plus souvent réalisée dans l'année suivant le diagnostic (80,4 %).

Tableau 3 : La consultation mémoire

	Nombre de réponses n = 194
Consultation proposée par le médecin généraliste	143 (73,7)
Refus de la consultation	3 (2,1)
Délai par rapport au diagnostic (n = 92)	
Inférieur à 1 an	74 (80,4)
1 à 2 ans	14 (15,3)
Plus de 2 ans	4 (4,3)

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

4) Description des aides

A- Aides humaines

Les aides à la toilette et au ménage étaient les aides humaines les plus souvent proposées (69,5 % et 72,5 % respectivement). L'ESA, l'infirmière à domicile, le kinésithérapeute ou l'orthophoniste étaient moins souvent proposés aux couples A-P (44,1 %, 35,9 %, 30,1 %, et 17,2 % respectivement).

L'orthophonie et l'ESA étaient proposées pour des patients en moyenne plus jeunes (respectivement 77,8 ans et 80,8 ans, $p < 0,01$ en comparaison aux autres aides).

L'aide à domicile pour le ménage et l'infirmière à domicile étaient moins proposées quand l'aidant habitait avec le patient (respectivement 68 % versus 84 %, $p = 0,02$, et 26 % versus 62 %, $p < 0,01$).

L'aide à domicile pour le ménage, l'infirmière à domicile et l'orthophoniste étaient majoritairement introduits dans les 2 ans suivant le diagnostic (respectivement 48,5 %, 58,5 %, 75,9 %), alors que l'aide à la toilette et la kinésithérapie étaient introduites plus tard dans l'évolution de la maladie.

L'ESA était pour moitié introduite dans les deux ans après le diagnostic et pour moitié à plus de deux ans après le diagnostic.

Le médecin généraliste était l'initiateur principal de la majorité des aides humaines en dehors de l'ESA, plus fréquemment proposée par le gériatre (31,4 %) et le neurologue (29,4 %).

Une formation pour l'aidant était proposée dans 32,1 % des cas.

Tableau 5 : Description des aides humaines

	Aide à la toilette	Aide pour le ménage	IDE à domicile	Kinésithérapeute	Orthophoniste	ESA
Aide proposée	132 (69,5)	140 (72,5)	69 (35,9)	58 (30,1)	33 (17,2)	83 (44,1)
Selon le département :						
14	19 (68)	22 (79)	8 (29)	9 (32)	5 (18)	16 (59)
50	48 (72)	51 (57)	30 (43)	17 (25)	5 (7)	29 (42)
61	13 (76)	12 (67)	5 (28)	7 (41)	4 (22)	6 (40)
76	33 (69)	38 (79)	19 (40)	19 (39)	12 (25)	22 (46)
27	19 (63)	17 (57)	7 (23)	6 (20)	7 (23)	10 (34)
p valeur	0,89	0,22	0,25	0,26	0,10	0,42
Age moyen des patients	82,8 ± 8,0	82,1 ± 8,0	84,1 ± 6,8	83,0 ± 7,5	77,8 ± 9,2	80,8 ± 8,4
p valeur interclasse	p < 0,01					
Aidant vivant à domicile						
Oui	92 (69)	93 (68)	35 (26)	43 (32)	28 (21)	57 (43)
Non	40 (71)	47 (84)	34 (62)	15 (26)	5 (9)	26 (46)
p valeur	p = 0,71	p = 0,02	p < 0,01	p = 0,46	p = 0,04	p = 0,68
Total de réponses	132	140	69	58	33	83
Statut professionnel de l'aidant						
Actif	25 (69)	26 (72)	18 (51)	10 (28)	4 (11)	18 (53)
Retraité	100 (69)	107 (72)	48 (32)	47 (32)	27 (18)	60 (41)
Sans emploi	4 (67)	5 (83)	2 (33)	0 (0)	2 (33)	4 (67)
p valeur	p = 0,99	p = 0,84	p = 0,11	p = 0,24	p = 0,34	p = 0,25
Total de réponses	129	138	68	57	33	82
Délai de mise en place						
Aide déjà présente au diagnostic	2 (1,8)	15 (14,6)	2 (4,9)	1 (2,9)	0 (0)	0 (0)
Inférieur à 2 ans	40 (36,4)	50 (48,5)	24 (58,5)	16 (45,7)	22 (75,9)	31 (50,0)
Plus de 2 ans	68 (61,8)	38 (36,9)	15 (36,6)	18 (51,4)	7 (24,1)	31 (50,0)
Total de réponses	110	103	41	35	29	62
Proposée par :						
Médecin généraliste	57 (51,8)	44 (40)	33 (58,9)	39 (75)	11 (34,4)	13 (25,5)
Gériatre	7 (6,4)	10 (9,1)	6 (10,7)	3 (5,8)	7 (21,9)	16 (31,4)
Neurologue	2 (1,8)	1 (0,9)	0 (0)	1 (1,9)	8 (25)	15 (29,4)
Assistance sociale	28 (25,5)	30 (27,3)	4 (7,1)	6 (11,5)	1 (3,1)	5 (9,8)
Autres	16 (14,5)	25 (22,7)	13 (23,3)	3 (5,8)	5 (15,6)	2 (3,9)
Total de réponses	110	110	56	52	32	51

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

IDE : infirmière diplômée d'état ; ESA : Equipe spécialisée Alzheimer

B- Aides structurelles

Parmi les structures, l'accueil de jour était majoritairement proposé (68,6 %), en comparaison aux soins de répit et aux hébergements temporaires (20,1 %, et 37,9 % respectivement).

Moins de la moitié des patients avaient fréquenté un CLIC (45,6 %).

L'âge du couple A-P et le statut de l'aidant n'influençaient pas la proposition d'un accueil de jour, d'un hébergement temporaire ou de soins de répit.

Les accueils de jour et hébergements temporaires étaient majoritairement introduits dans les deux ans suivant le diagnostic (63,3 % et 60 % respectivement), alors que les soins de répit étaient pour moitié proposés plus tardivement.

Ces différentes structures étaient majoritairement proposées par le médecin généraliste (32,2 % pour l'accueil de jour, 27,8 % pour les soins de répit, et 34,4 % pour les hébergements temporaires).

Le taux de satisfaction de l'aidant était élevé, respectivement 91,7 %, 100 % et 83,3 % pour l'accueil de jour, les soins de répit et l'hébergement temporaire.

Tableau 6 : Description des structures proposées

	Accueil de jour	Soins de répit	Hébergements temporaires
Aide proposée	129 (68,6)	37 (20,1)	72 (37,9)
Selon le département :			
14	20 (71)	7 (27)	9 (32)
50	41 (60)	8(12)	34 (50)
61	11 (73)	3 (19)	3 (19)
76	33 (70)	14 (31)	14 (29)
27	24 (80)	5 (17)	12 (40)
p valeur	p = 0,37	p = 0,12	p = 0,07
Age moyen des patients	80,7 ± 9,2	79,6 ± 10,6	81,3 ± 9,7
p valeur interclasse		p = 0,62	
Aidant vivant au domicile			
Oui	91 (69)	27 (21)	54 (40)
Non	38 (68)	10 (18)	18 (33)
p valeur	p = 0,88	p = 0,61	p = 0,35
Total de réponses	129	37	72
Statut professionnel de l'aidant			
Actif	22 (63)	4 (11)	11 (31)
Retraité	100 (69)	30 (21)	58 (40)
Sans emploi	5 (83)	3 (50)	3 (50)
p valeur	p = 0,55	p = 0,08	p = 0,56
Total de réponses	127	37	72
Délai de mise en place			
Aide déjà présente au diagnostic	1 (1,3)	0 (0)	0 (0)
Moins de 2 ans	28 (35,4)	10 (50)	12 (40)
Plus de 2 ans	50 (63,3)	10 (50)	18 (60)
Total de réponses	79	20	30
Proposée par :			
Médecin généraliste	29 (32,2)	5 (27,8)	11 (34,4)
Géiatre	11 (12,2)	0 (0)	6 (18,8)
Neurologue	16 (17,8)	2 (11,1)	3 (9,4)
Assistante sociale	15 (16,7)	3 (16,7)	4 (12,4)
Autres	19 (21,1)	8 (44,4)	8 (25,0)
Total de réponses	90	18	32
Satisfaction			
Oui	66 (91,7)	13 (100)	20 (83,3)
Non	6 (8,3)	0 (0)	4 (16,7)
Total de réponses	72	13	24

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

C- Aides financières et juridiques

Le médecin généraliste proposait l'ALD à 86,4 % et l'APA à 76,8 % des couples A-P. La mesure de protection était plus rarement proposée par le médecin généraliste (16,1 %). Les aidants avaient entendu parler du mandat de protection future dans 9,9 % des cas, et du congé proche aidant pour les aidants actifs dans 12,1 % des cas.

L'âge du couple A-P et le statut de l'aidant n'influençaient pas la prescription d'aide financière et juridique.

L'ALD et la mesure de protection étaient mises en place majoritairement dans les deux ans suivant le diagnostic (77,3% et 56 % respectivement). L'APA était proposée plus tard dans l'évolution de la maladie (53,9 % des cas à plus de deux ans après le diagnostic).

Tableau 7 : Description des aides financières et juridiques

	ALD (n = 184)	APA (n = 185)	Mesures de protection (n = 192)	Mandat de protection future (n = 181)	Congé proche aidant (n = 33)
Aide proposée	159 (86,4)	142 (76,8)	31 (16,1)	18 (9,9)	4 (12,1)
Selon le département					
14	23 (88)	18 (67)	5 (18)	5 (19)	
50	57 (86)	52 (81)	8(12)	3 (5)	
61	12 (71)	10 (56)	3 (17)	1 (6)	
76	42 (91)	37 (80)	9(18)	7 (15)	
27	25 (86)	25 (83)	6 (20)	2 (7)	
p valeur	p = 0,32	p = 0,10	p = 0,84	p = 0,19	
Age moyen des patients	81,1 ± 8,8	81,2 ± 8,9	83,9 ± 9,9	80,6 ± 9,4	84 ± 3,3
p valeur interclasse			p = 0,77		
Aidant vivant au domicile					
Oui	115 (88)	98 (76)	19 (14)	12 (10)	
Non	44 (83)	44 (79)	12 (21)	6 (11)	
	p = 0,39	p = 0,70	p = 0,23	p = 0,78	
Total de réponses	159	142	31	18	
Statut professionnel de l'aidant					
Actif	23 (68)	28 (78)	2 (6)	2 (6)	
Retraité	128 (90)	108 (77)	28 (19)	14 (10)	
Sans emploi	5 (100)	5 (83)	0 (0)	2 (40)	
	p < 0,01	p = 0,94	p = 0,08	p = 0,06	
Total de réponses	156	141	30	18	
Délai de mise en place					
Aide déjà présente au diagnostic					
Moins de 2 ans	4 (4,1)	5 (4,9)	1 (4)		
Plus de 2 ans	75 (77,3)	42 (41,2)	14 (56)		
Total de réponses	18 (18,6)	55 (53,9)	10 (40)		
Total de réponses	97	102	25		

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

ALD : Affection Longue Durée; APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

5) Lien entre aides proposées et complications de la maladie d'Alzheimer

La présence de difficultés à la marche entraînait une proposition plus fréquente d'aide à la toilette (85 % versus 52 %, $p < 0,01$), d'IDE à domicile (44 % versus 28 %, $p = 0,02$) et de kinésithérapie (47 % versus 11 %, $p < 0,01$).

La présence ou non de troubles de comportement n'entraînait pas une proposition plus fréquente d'aides.

Les séances d'orthophonie et les ESA étaient plus souvent proposées chez les patients sans difficulté à la marche (24 % versus 11 % $p = 0,02$, 54 % versus 35 %, $p < 0,01$).

Les patients sans difficultés à la marche avaient un accès plus important au CLIC (53 % versus 39 %, $p = 0,04$).

Tableau 8 : Aides proposées en fonction des troubles du comportement

	Troubles du comportement		p valeur
	Oui n = 96	Non n = 88	
Aide à la toilette NA	67 (73) 4	61 (69) 0	p = 0,60
Aide au ménage NA	69 (73) 2	66 (76) 1	p = 0,62
IDE à domicile NA	31 (33) 2	34 (39) 1	p = 0,36
Kinésithérapeute NA	29 (30) 0	26 (30) 1	p = 0,96
Orthophoniste NA	18 (19) 1	11 (12) 0	p = 0,23
ESA NA	41 (44) 3	39 (46) 3	p = 0,76
CLIC NA	40 (45) 7	38 (44) 2	p = 0,81
Accueil de jour NA	64 (68) 2	58 (68) 3	p = 0,98
Soins de répit NA	19 (20) 1	17 (20) 3	p = 0,99
Hébergements temporaires NA	42 (44) 1	26 (31) 4	p = 0,06
ALD NA	79 (86) 4	73 (88) 5	p = 0,68
APA NA	69 (75) 4	66 (78) 3	p = 0,68
Mesure de protection NA	19 (20) 1	10 (11) 0	p = 0,13

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

n : total de réponses. NA : données manquantes

IDE : Infirmière diplômée d'état; ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer; CLIC : Centre Local d'informations et de coordination; ALD : Affection Longue Durée; APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

Tableau 9 : Aides proposées en fonction des difficultés à la marche

	Difficultés à la marche		p valeur
	Oui n = 100	Non n = 94	
Aide à la toilette NA	84 (85) 1	47 (52) 4	p < 0,01
Aide au ménage NA	77 (78) 1	62 (67) 1	p = 0,09
IDE à domicile NA	43 (44) 2	26 (28) 1	p = 0,02
Kinésithérapeute NA	47 (47) 0	10 (11) 3	p < 0,01
Orthophoniste NA	11 (11) 0	22 (24) 2	p = 0,02
ESA NA	34 (35) 3	49 (54) 3	p < 0,01
CLIC NA	36 (39) 8	47 (53) 5	p = 0,04
Accueil de jour NA	66 (67) 1	62 (70) 5	p = 0,73
Soins de répit NA	16 (17) 6	20 (23) 7	p = 0,28
Hébergements temporaires NA	43 (44) 2	28 (31) 4	p = 0,06
ALD NA	84 (88) 5	74 (85) 7	p = 0,63
APA NA	76 (80) 5	65 (73) 5	p = 0,26
Mesure de protection NA	22 (22) 0	9 (10) 4	p = 0,02

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et pourcentage.

n : total de réponses. NA : données manquantes

IDE : Infirmière diplômée d'état; ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer; CLIC : Centre Local d'informations et de coordination; ALD : Affection Longue Durée; APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

6) Lien entre aides proposées et difficultés au quotidien

La majorité des aidants (65,4 %) déclarait avoir des difficultés au quotidien. Parmi les plaintes récurrentes, l'aidant rapportait souvent avoir des difficultés à gérer les troubles du comportement du patient, qui entraînaient une communication difficile au sein du couple A-P. L'aidant devait assurer le plus souvent une présence quotidienne 24h/24 et contrôler les gestes et réactions de son conjoint ou parent. L'aidant se sentait parfois épuisé et/ou isolé, avec un manque d'aide et d'accompagnement. Des difficultés administratives et financières étaient également mentionnées. L'acceptation et l'adaptation à l'évolution de la maladie étaient parfois difficiles.

Dans cette étude, une proposition d'accueil de jour était plus fréquente pour les aidants déclarant avoir des difficultés au quotidien (76 % versus 52 %, $p < 0,01$). Les aidants avaient significativement plus entendu parler du mandat de protection future quand ils avaient des difficultés au quotidien (14 % versus 3 %, $p = 0,04$).

Tableau 10 : Aides proposées en fonction des difficultés de l'aidant

	Difficultés au quotidien		p valeur
	Oui n = 121	Non n = 64	
Age du patient	81,2 ± 8,8	82,2 ± 7,7	p = 0,66
Troubles du comportement NA	66 (56) 3	24 (41) 5	p = 0,07
Difficultés à la marche NA	61 (50) 0	36 (57) 1	p = 0,39
Age de l'aidant	70,3 ± 13,8	70,3 ± 14	p = 0,95
Aidant vivant à domicile NA	88 (73) 0	42 (66) 0	p = 0,32
Aide à la toilette NA	87 (74) 3	40 (62) 0	p = 0,12
Aide au ménage NA	90 (75) 1	41 (65) 1	p = 0,16
IDE à domicile NA	44 (36) 0	23 (37) 2	p = 0,92
Kinésithérapeute NA	31 (26) 2	24 (38) 1	p = 0,08
Orthophoniste NA	16 (13) 0	11 (18) 3	p = 0,39
ESA NA	54 (47) 6	25 (40) 2	p = 0,38
CLIC NA	58 (50) 5	22 (37) 5	p = 0,1
Accueil de jour NA	90 (76) 3	32 (52) 2	p < 0,01
Soins de répit NA	26 (23) 8	10 (16) 1	p = 0,33
Hébergements temporaires NA	50 (42) 2	19 (31) 3	p = 0,15
Formation aidant NA	39 (33) 3	17 (28) 3	p = 0,46
Association NA	34 (29) 4	12 (20) 4	p = 0,19
ALD NA	105 (90) 4	46 (79) 6	p = 0,06
APA NA	87 (76) 7	46 (75) 3	p = 0,97
Mesure de protection NA	20 (17) 3	9 (15) 4	p = 0,72
Mandat de protection NA	16 (14) 7	2 (3) 0	p = 0,04

Les données quantitatives sont exprimées en moyenne ± écart-type.

Les variables catégorielles sont exprimées en valeur numérique et entre parenthèse en pourcentage.

IDE : Infirmière diplômée d'état ; ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer ; CLIC : Centre Local d'informations et de coordination ; ALD : Affection Longue Durée

IV) DISCUSSION

Les différentes aides recensées dans l'étude étaient toutes proposées, dans des proportions très variées selon le type d'aide et le profil du couple A-P.

L'aide à la toilette et l'aide à domicile pour le ménage, l'accueil de jour, l'ALD et l'APA étaient les aides les plus fréquemment proposées. A l'inverse, l'orthophonie, les soins de répit et la mesure de protection juridique étaient les aides les moins proposées.

La majorité des aides étaient proposées par le médecin généraliste et introduites dans les deux ans suivant le diagnostic.

Parmi les différents profils des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les patients présentant des difficultés à la marche se voyaient proposer plus fréquemment des aides, contrairement aux patients qui présentaient des troubles du comportement. L'ESA et l'orthophonie étaient proposées aux patients les plus jeunes, ayant moins de difficultés à la marche.

Population

L'étude retrouvait une population de patients âgés (81,4 ans en moyenne) et majoritairement féminine (62,4 % de femmes). L'âge moyen des aidants était de 70,4 ans et l'aidant principal était le plus souvent le conjoint (65,6 %). L'aidant était le plus souvent à la retraite (78,1 %) et vivait le plus souvent à domicile avec le patient (70,8 %).

La population de l'étude peut être mise en parallèle avec la littérature avec l'étude Pixel, programme d'étude de 2001 à 2005, portant sur l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle décrit une population de patients majoritairement féminine (64 %), comme dans notre étude. Deux groupes d'aidants sont définis : un premier groupe plus jeune de 52 ans en moyenne représentant les enfants du patient, dont 32 % étaient à la retraite et un deuxième groupe plus âgé de 71 ans en moyenne représentant les conjoints, dont 85 % à la retraite. L'aidant vivait à domicile avec le patient dans 71 % des cas (41). D'autres études décrivent des populations comparables, avec une population âgée et majoritairement féminine (42) (43).

Les aides humaines

Parmi les aides humaines, l'aide à la toilette et au ménage étaient les plus fréquemment proposées aux couples A-P alors que l'IDE à domicile, le kinésithérapeute, l'orthophoniste ou l'ESA étaient moins voire peu proposées.

Ces différences peuvent s'expliquer d'abord par une offre de soin plus importante dans les domaines des aides à domicile pour la toilette et le ménage par rapport aux autres aides, et par une plus grande facilité de mise en place. Ce résultat d'une large proposition d'aide à domicile est intéressant car il est démontré que l'accompagnement à domicile est primordial pour le couple A-P. Une étude américaine de 2015 montre que l'introduction d'aides à domicile a permis aux bénéficiaires de rester à domicile huit mois de plus, retardant ainsi l'entrée dans une unité de soins hospitalière ou une maison de retraite (44).

Concernant le profil des couples A-P, les aides humaines étaient plus fréquemment proposées quand le patient avait des difficultés à la marche, alors qu'au contraire, la présence ou non de troubles de comportement n'entraînait pas de proposition supplémentaire d'aides.

On peut émettre plusieurs hypothèses. La première serait que les difficultés à la marche sont beaucoup plus évidentes à reconnaître et à exprimer par le médecin mais également par l'aidant qui en parle plus facilement. Au contraire, les troubles du comportement peuvent passer inaperçus en consultation, si le médecin ne les recherche pas ou si l'aidant n'en parle pas, notamment par pudeur ou par gêne. D'autre part, les troubles du comportement peuvent être ressentis comme plus difficiles à prendre en charge, alors que les moyens matériels pour diminuer les difficultés à la marche sont connus et plus facilement acceptés (canne, déambulateur, fauteuil roulant, lève malade...). Le lien entre troubles du comportement, maladie d'Alzheimer et fardeau de l'aidant a pourtant été démontré dans la littérature. Il est important de pouvoir en discuter avec l'aidant et de mettre en place les aides nécessaires, pour diminuer le fardeau de l'aidant (45) (46). Un essai randomisé multicentrique américain a montré qu'une prise en charge à domicile par une équipe interdisciplinaire spécialisée notamment avec une infirmière formée et un aidant a permis sur un an une diminution des troubles du comportement et des symptômes de démence, ainsi qu'une diminution du fardeau ressenti par l'aidant (47).

Les soins d'orthophonie et la prise en charge par l'ESA étaient proposés à une patientèle plus jeune, ayant moins de difficultés à la marche, probablement au stade où la démence est moins sévère. Malgré une faible proposition au couple A-P observée, l'orthophonie permet de retarder le déclin des capacités cognitives et de communication (48). Une étude américaine de 2003 montre que l'utilisation de l'orthophonie peut maintenir voire améliorer le langage chez des individus ayant une démence évolutive (49). Cette aide devrait donc être proposée à tous les profils de patients. Concernant l'ESA, une étude française de 2016 a recherché l'intérêt d'une intervention par un ergothérapeute à domicile. Parmi les 421 patients atteints de démence, les patients sont restés stables sur le plan cognitif et fonctionnel pendant les 3 premiers mois de

l'intervention. Celle-ci a permis également une amélioration des troubles du comportement et de la qualité de vie des patients (50). Ce bénéfice avait déjà été démontré par une étude allemande de 2010, qui valide l'efficacité d'une intervention ergothérapeutique individuelle et adaptée auprès du malade et de l'aidant (amélioration au 3^{ème} mois des scores et échelles d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et du sentiment de compétence de l'aidant). L'intervention ergothérapeutique montrait également une économie de 1750 euros par intervention réussie (23). L'intervention d'une ESA de façon précoce permet donc de stabiliser pendant quelques mois le déclin cognitif, améliorer les troubles du comportement et donc la qualité de vie du couple A-P.

Les aides structurelles

L'accueil de jour était l'aide structurelle la plus proposée. Cette forte proposition va dans le sens des objectifs des plans Alzheimer. Alors qu'il avait stagné entre 2011 et 2013, le nombre de places d'accueil de jour destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est en hausse en 2015. L'objectif du 3^e Plan Alzheimer 2008-2012, soit la création de 5 400 places, a été pratiquement atteint. Le Plan maladies neurodégénératives prévoit de poursuivre le développement de l'offre jusqu'à l'atteinte de cet objectif (31). Bien que largement proposé, nous n'avons obtenu que peu de réponses quant à une réelle mise en place de cet accueil, ne permettant pas d'extrapoler sur l'organisation réellement effectuée. Mais sur les quelques réponses obtenues, au moins la moitié des patients n'allaient finalement pas en accueil de jour, par refus ou attente de mise en place. Ce constat est retrouvé dans la littérature qui montre une incertitude entre la proposition des aides et leur mise en place effective. D'après l'enquête du Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire (GRATH), l'accueil de jour est un service dont deux-tiers des aidants interviewés (69 %) ont déjà entendu parler, mais que seulement 3 % utilisent (51). D'après les aidants, les principales raisons évoquées pour expliquer le non-recours aux accueils de jour sont l'inadaptation de la structure aux besoins du couple A-P, des raisons pratiques (manque de transport, éloignement géographique, manque de place, raisons financières), le manque d'informations, l'opposition et réticences du patient (52). Plusieurs études ont cherché les limites à la mise en place de ces structures. Les dispositifs d'accueil de jour souffrent d'une couverture territoriale partielle. Il est donc nécessaire d'organiser un système de transports, qui semble difficile à mettre en place, et pour certains accueils de jour à la charge des patients (53). D'autre part, les accueils de jour posent des limites à l'admission : les troubles du comportement, la dépendance physique et le stade sévère de la maladie rendent leur accès plus difficile (31).

Les soins de répit et les hébergements temporaires étaient moins proposés. La faible proposition du dispositif d'hébergement temporaire peut s'expliquer en partie par des objectifs de soins mal définis. Les responsables d'établissement utilisent l'hébergement temporaire comme une réponse ponctuelle à un problème de prise en charge au domicile, ou comme un sas vers l'accueil permanent. Ils accueillent le plus souvent les patients en fonction des places disponibles, sans qu'il n'y ait de places dédiées ou d'objectifs de soin clairement définis (53). Il serait intéressant de mieux définir l'hébergement temporaire, et de lui donner des objectifs et un rôle clair dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

D'après la Fondation Médéric Alzheimer, 166 plateformes de répit ont été recensées en 2015. Leur implantation se poursuit avec le Plan maladies neurodégénératives, ce dernier ayant préconisé la création de 65 plateformes. Ces plateformes proposent des solutions de répit adaptées au besoin du couple A-P pour diminuer le fardeau de l'aidant tout en permettant un maintien à domicile du patient. Les deux solutions de répit les plus proposées par ces plateformes sont la fréquentation d'un accueil de jour et la présence d'un intervenant à domicile (SSIAD, ESA...) (31). Les médecins généralistes, les CLIC et les assistantes sociales pourraient orienter plus fréquemment les couples A-P vers ces plateformes pour une meilleure prise en charge.

Les aides financières et juridiques

L'ALD et l'APA étaient les aides financières les plus proposées par le médecin traitant. Cependant, ces deux aides financières devraient être proposées dans 100 % des cas dans une population de patient Alzheimer âgée de plus de 65 ans. En 2010, d'après l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS), 316 115 personnes seulement étaient en ALD 15, avec un nombre de patients en ALD 15 qui a augmenté de 14,6 % entre 2007 et 2010, ce qui est très loin du nombre de patients atteint de la maladie d'Alzheimer en France (54). Selon une étude du GRATH de 2009 réalisée chez des personnes âgées dépendantes et leurs aidants, un aidant sur deux connaissant l'APA déclare que la personne qu'elle aide ne perçoit pas l'APA (55 %). Sur l'ensemble de l'échantillon interrogé, seul un tiers des patients bénéficient de l'APA. On constate un écart net entre le taux de connaissance de l'APA et le niveau de recours à cette prestation. Cette étude explique cet écart par un déficit d'information sur les conditions à remplir pour accéder à cette aide financière et sur son intérêt (51).

La mesure de protection, le mandat de protection future et le congé proche aidant étaient plus rarement proposés. Les aidants restent réticents à la mise en place d'une mesure de protection jugée inutile, voire trop lourde dans de nombreux cas, alors qu'elle est destinée à protéger leur conjoint et améliorer leur qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés familiales,

avec parfois un sentiment de défiance voire même de trahison à l'égard de la volonté initiale des malades. Elle peut être vécue comme une atteinte à la liberté et aux droits de la personne et de ses enfants. Pour les professionnels de santé, la mise sous tutelle crée une rupture entre protection personnelle et patrimoniale. La tutelle compliquerait ainsi la protection de la personne au quotidien. L'aide à domicile pourrait par exemple avoir des difficultés à obtenir du tuteur l'argent nécessaire à des achats de première nécessité. La situation des aidants mériterait que le droit leur fournisse des outils plus appropriés (55).

Le mandat de protection future est au contraire un moyen d'échapper à ces mesures de protection juridique beaucoup plus lourdes et contraignantes. Il ne fait pas perdre à l'intéressé sa capacité juridique, mais permet à ses mandataires d'agir en son nom et pour son compte dans les domaines qu'il leur a confiés. Le développement du mandat de protection future, grâce au conseil des notaires et des avocats, s'inscrit dans une réflexion plus large sur la fin de vie. Des incertitudes juridiques demeurent sur son fonctionnement et le risque de litiges reste élevé (56).

Place et limites du médecin généraliste dans le projet personnalisé de soins et d'aides et coordination entre les différents médecins

Dans notre étude, le médecin généraliste était à l'initiative de la majorité des propositions d'aides au couple A-P. Il proposait une consultation mémoire au couple A-P dans 73,7 % des cas, le plus souvent moins de 2 ans après le diagnostic, permettant une prise en charge plus rapide. Ce recours est plus fréquent en France que dans certains autres pays (Pays-Bas, Danemark, Suède...) (57). Ce constat peut s'expliquer par une meilleure répartition des consultations mémoires sur le territoire français, comme le montre l'étude de la Fondation Médéric Alzheimer en 2015 (31).

Malgré ces aides, plus de la moitié des aidants déclaraient avoir des difficultés au quotidien dans notre étude. Les aidants se sentent souvent peu accompagnés par leur médecin généraliste, et les médecins parfois démunis face à cette maladie, sans traitement pharmacologique efficace (58). On retrouve dans la littérature une difficulté à la gestion des troubles du comportement et à la mise en place d'une prise en charge globale médico-sociale, s'intégrant dans un projet de soins et d'aides (59). Quand on interroge les médecins généralistes sur leur connaissance des structures d'aides aux aidants, ils en citent très peu spontanément (60). Au cours du cursus médical, la maladie d'Alzheimer est abordée de façon transversale comme toutes les maladies à prise en charge globale, sans organiser un cours dédié. Cette maladie présente actuellement peu d'espoir d'amélioration, et donc un intérêt pédagogique modéré pour les étudiants (61). Il semble nécessaire d'adapter la formation initiale et continue des médecins et professionnels de santé impliqués dans la maladie d'Alzheimer,

vers une connaissance plus approfondie de la prise en charge globale médico-psycho-sociale de la maladie d'Alzheimer, et dans la relation médecin-malade-aidant. La coordination entre tous les interlocuteurs professionnels et familiaux est essentielle pour améliorer cette prise en charge, notamment avec les médecins non généralistes (gériatres et neurologues principalement). Dans notre étude, par exemple, l'annonce diagnostique était le plus souvent réalisée par un médecin non généraliste (69,7 %). Cette annonce plus fréquente par les médecins non généralistes peut aussi s'expliquer par le recours rapide aux « consultations mémoire » qui aboutissent souvent à l'annonce diagnostique. Elle peut aussi être expliquée par le fait que dans la littérature, les médecins généralistes évoquent des difficultés à poser le diagnostic et à annoncer la maladie (59). Le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est pas toujours clairement exprimé. Pourtant, cette annonce est essentielle car les réactions des aidants sont très liées à l'attitude de leur médecin, à la quantité et à la qualité de l'information fournie au moment de l'annonce (62).

En 2009, le rôle du médecin généraliste a été redéfini dans un consensus d'experts internationaux. L'intervention du médecin traitant apparaît essentielle à plusieurs niveaux : dans la détection du déclin cognitif et des complications de la maladie (chutes, malnutrition, troubles du comportement), dans la prise en charge diagnostique, dans le traitement et dans le suivi. Dans les cas typiques, le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être posé par le médecin généraliste puis confirmé par le médecin non généraliste. Le médecin généraliste doit ensuite informer les aidants et soignants sur les soins de répit et les services de soutien à domicile afin de prévenir le placement en institution imprévu et les hospitalisations « d'urgence » (63).

Le médecin généraliste est donc au centre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il doit savoir communiquer avec le médecin non généraliste et les différents intervenants professionnels et familiaux, et coordonner au mieux les soins et aides dont peut avoir besoin le patient à domicile (34).

Forces et limites de l'étude

Devant le peu d'études effectuées sur les aides dans la maladie d'Alzheimer, il était novateur de décrire les différentes aides proposées en 2018 en Normandie. Le nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne fait que s'accroître et il existe une réelle évolution de la prise en charge qui devient médico-sociale. Il était intéressant d'interroger les aidants pour connaître leur ressenti, les aidants étant au centre du plan d'aide pour améliorer le maintien à domicile.

L'échantillon sélectionné était un bon reflet de la population atteinte de la maladie d'Alzheimer, puisque les patients étaient âgés et majoritairement des femmes, et que l'aidant principal était le plus souvent le conjoint.

Les données étaient analysées à travers un questionnaire unique et reproductible, construit et réfléchi en plusieurs étapes avec un groupe recherche.

Cette étude présentait un biais de sélection. En effet, les aidants ont été recrutés via les associations France Alzheimer et les SSIAD, structures déjà sensibilisées à la maladie d'Alzheimer. Ces couples A-P ont donc reçu sûrement plus d'informations et ont probablement un projet de soins et d'aides plus conséquent.

Elle comporte aussi un biais d'informations. En effet, le questionnaire étant anonyme, il était difficile à postériori de repérer les erreurs ou confusions diagnostiques.

Une des limites de cette étude est que certains aidants n'ont pas répondu à toutes les questions. Il manquait des données qui n'ont pas permis l'analyse statistique sur la mise en place réelle des aides. Nous avons donc travaillé sur la proposition des aides.

Evolution et perspectives d'avenir des aides

Dans notre étude, les aides étaient toutes proposées. Parallèlement, une augmentation des dispositifs est observée avec le troisième Plan Alzheimer, et se poursuit dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives : dispositifs MAIA, accueils de jour, plateformes d'accompagnement et de répit (31). Une progression significative du nombre d'établissements soucieux d'offrir une prise en charge et un accompagnement spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est visible. Le nombre de places dans les différentes structures dédiées à cette maladie augmente. Cependant, cette progression reste insuffisante par rapport au nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, qui devrait atteindre les 3 millions d'ici 2040 (64).

De nouvelles structures tentent d'émerger, en France et à l'étranger, mais sont méconnues. En France, l'accueil de nuit, les gardes itinérantes de nuit, l'accueil familial temporaire, les séjours de vacances adaptés, les lieux d'échanges dans des cafés tentent de se développer (65).

L'**accueil de nuit** a pour objectif de permettre aux conjoints ou enfants dormant auprès de personnes atteintes de troubles mnésiques ou du comportement la nuit de pouvoir se reposer et d'éviter des hospitalisations inadéquates. Leur mise en place est complexe, le changement temporaire de cadre de vie et d'entourage s'avérant perturbant pour les personnes accueillies.

Les **gardes itinérantes de nuit** ont pour objectif de faciliter le maintien à domicile des patients nécessitant des aides en dehors des horaires d'intervention des services d'aide et de soins infirmiers à domicile. Il constitue une alternative à la présence d'une garde permanente au coût élevé. La garde itinérante de nuit assure à la fois des interventions programmées, et la réponse aux appels d'urgence. Ce service reste peu accessible financièrement et manque d'un cadre réglementaire spécifique.

L'**accueil familial temporaire** permet à une personne âgée ou handicapée d'être hébergée, à titre payant, dans une famille possédant un agrément délivré par le conseil général. Les conditions d'accueil sont réglementées par la loi du 17 janvier 2002 afin de garantir au mieux la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies. La loi Dalo du 5 février 2007 ouvre aux organismes privés ou publics la possibilité de salarier des accueillants familiaux. Cet accueil familial est peu utilisé pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Des **séjours de vacances adaptés** aux besoins des personnes dépendantes, avec ou sans l'aidant sont proposés par certaines associations, Institutions de retraite complémentaire ou Centre Communaux d'Action Sociale (CCAS) (65).

Des **lieux d'échange dans des cafés** sont développés par des associations, destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants. En 2017, 279 dispositifs de ce type ont été recensés (33).

A l'étranger, sont nés le baluchonnage et les maisons collectives, qui tentent de se développer sur le territoire français. Au Canada, en 1999, s'est développé le **baluchonnage**. Il permet à l'aidant de prendre quelques jours de vacances en sachant son proche en sécurité et entouré à domicile par des équipes de professionnels (aides à domicile, assistantes de soins en gérontologie). En France, ce dispositif fait l'objet d'une expérimentation depuis 2015. Joëlle Huillier, députée de l'Isère, dans son rapport, préconise d'abandonner le terme de « baluchonnage » pour préférer le mot « **relayage** ». Le relayeur effectue les tâches que l'aidant réalise dans sa vie quotidienne, en créant un lien rassurant avec la personne malade et une bonne coopération avec l'aidant. Le relayeur rédige un journal d'accompagnement à l'attention de l'aidant. Une expérimentation est en cours sur 3 départements (66).

Par ailleurs, au Québec, l'association « Carpe Diem » a développé plusieurs **maisons collectives** accueillant spécifiquement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Ces maisons ont une approche particulière centrée sur la personne et mise sur la relation de confiance entre l'aidant et l'aidé. La structure et les services s'ajustent à la personne et à ses besoins. Les accompagnements ne sont pas orientés sur les déficits, mais

sur les ressources et les capacités des patients. Tous les comportements du patient ont un sens et constituent un message que les intervenants doivent s'efforcer de comprendre (67).

En France, quelques maisons collectives ont vu le jour. Deux associations « France Alzheimer 27 et Vivre et agir ensemble » ont monté un projet de maison collective selon cette approche dans l'Eure, accueillant 10 à 12 patients, animée par des hôtesse de vie et supervisée par un comité de pilotage dont certains issus du milieu paramédical.

Pour conclure, la diversité, le nombre d'aides et de structures disponibles en France dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sont en constante évolution. Cependant, des moyens devraient être apportés pour aider au développement de certains dispositifs.

Cette étude, appuyée par la littérature, montre un réel décalage entre les propositions d'aides et de structures et leur réelle mise en place. Les médecins doivent s'efforcer d'évaluer les besoins du couple A-P et de les informer des différentes aides existantes. L'objectif serait d'élaborer un projet personnalisé de soins et d'aides évolutif en coordination avec tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Il serait intéressant d'évaluer les facteurs entraînant le non-recours à toutes ces aides en Normandie, pour améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et permettre au couple A-P d'accéder plus facilement à toutes ces aides, pour maintenir un équilibre durable à domicile.

V) LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CM : Consultations Mémoires

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

EHPAD : Etablissements d'hébergements pour Personnes Agées

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

GIR : Groupes Iso-Ressources

GRATH : Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire

HAS : Haute Autorité de Santé

InVS : Institut National de Veille Sanitaire

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

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

MMSE : Mini Mental State Examination

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

USLD : Unité de Soins Longue Durée

VI) BIBLIOGRAPHIE

1. World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. :87.
2. Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C, et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol.* juin 2013;28(6):493-502.
3. Carcaillon-Bentata L, Quintin C, Moutengou E, Boussac-Zarebska M, Moisan F, Ha C, et al. Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives? Comparaison aux données de cohortes populationnelles. *Bull Epidémiol Hebd.* 2016;28-29:459-67.
4. Cap Retraite. Observatoire : La France face à la maladie d'Alzheimer. Cap Retraite. 2015.
5. American Psychiatric Association. DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (« Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders »). 2013.
6. Collège des Enseignants de Neurologie. Confusion, démences. Troubles cognitifs du sujet âgé. État confusionnel et trouble de la conscience chez l'adulte et chez l'enfant. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016.
7. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Circulaire n° DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. octobre 2011.
8. Coface handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles. 2009.
9. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie - Article L1111-6-1. Code de la santé publique. avril 2005.
10. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Article R245-7. Code de l'action sociale et des familles. octobre 2004.
11. 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.* septembre 2005;3(3):207-20.
12. Bocquet H, Andrieu S. Le « Burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie Société.* juin 1999;(89):155-66.
13. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol Soc Sci.* 2000;2-13.
14. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* décembre 1999;282(23):2215-9.
15. Haute autorité de la santé. Maladie d'Alzheimer: suivi medical des aidants naturels. Recommandations de bonne pratique. mars 2010.

16. Haute Autorité de Santé. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale. Communiqué de presse. octobre 2016.
17. Clanet M. Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? . Rapport remis à Mme M. Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé. avril 2017.
18. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Arrêté portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale. Code de la sécurité sociale. mai 2018.
19. Franco A. « Vivre chez soi » Rapport présenté à N. Berra, secrétaire d'Etat en charge des aînés. juin 2010.
20. Ministère du travail, de l'emploi, et de la santé. Plan Alzheimer 2008-2012. février 2008.
21. Ministère du travail, de l'emploi, et de la santé. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. mai 2017.
22. Ministère des Solidarités et de la Santé. Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer. mars 2011.
23. Graff M, Melick M, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J. Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers: Het EDOMAH-programma. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2010.
24. Faupin B. Efficacité de la kinésithérapie chez des patients atteints de démences de type Alzheimer. Étude bibliographique. Kinésithérapie Rev. août 2016;16(176-177):5-15.
25. Rousseau T. Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. J Thérapie Comport Cogn. mars 2007;17(1):45-52.
26. Rousseau T. Grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer. 2006;12.
27. Direction des affaires juridiques. Circulaire DGAS/AVIE/2 C n° 2001-224 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC) - modalités de la campagne de labellisation pour 2001 - APHP DAJ. mai 2001.
28. Ministère du travail, de l'emploi, et de la santé. Décret n° 2011-1210 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. septembre 2011.
29. Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-444 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire. novembre 2011.
30. Ministère du travail, de l'emploi, et de la santé. INSTRUCTION N° DGCS/3A/2018/44 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019. février 2018.
31. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer- Etat des lieux des dispositifs. 2015.

32. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Lavallart B, Flouzat J-P, Nourhashémi F, et al. Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement: réflexion sur les critères de définition et missions. Cah Année Gérontologique. 2009;1(1):48-66.
33. Jacquemont H. Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La lettre de l'observatoire. juin 2018 ;49-50.
34. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et autres démences. Guide médecin - affection de longue durée. mai 2009.
35. Haute Autorité de Santé. ALD n° 15 - Maladie d'Alzheimer et autres démences. Actes et prestations affection de longue durée. juillet 2012.
36. Ministère des affaires sociales et de la santé. Loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. décembre 2015
37. Ministère des affaires sociales et de la santé. Article D232-9-1. Code de l'action sociale et des familles. mars 2016.
38. Direction générale la cohésion sociale. Mesures de protection juridique. 2012.
39. Article 477 à 488, Mandat de protection future. Code civil. octobre 2015.
40. Article L3142-16. Code du travail. aout 2016.
41. Novartis Pharma. Etude Pixel : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. "proximologie.com". 2005.
42. Dartigues J-F, Berr C, Helmer C, Letenneur L. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer. médecine/sciences. juin 2002;18(6-7):737-43.
43. Borenstein A, Wu Y, Bowen J, McCormick W, Uomoto J, McCurry S, et al. Incidence Rates of Dementia, Alzheimer's disease and Vascular Dementia in the Japanese American Population in Seattle, WA: The Kame Project. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2014;28(1):23-9.
44. Young Y, Kalamaras J, Kelly L, Hornick D, Yucel R. Is Aging in Place Delaying Nursing Home Admission? J Am Med Dir Assoc. octobre 2015;16(10):900.e1-6.
45. Johnson DK, Watts AS, Chapin BA, Anderson R, Burns JM. Neuropsychiatric Profiles in Dementia: Alzheimer Dis Assoc Disord. 2011;25(4):326-32.
46. International Psychogeriatric Association. The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). "ipa-online.org". 2012.
47. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. JAMA. 10 mai 2006;295(18):2148-57.
48. Morocutti A. Orthophonie en libéral : Prise en charge des maladies dégénératives et évolutives de l'adulte. Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, université de Nice-Sophia-Antipolis. 2010.

49. Mahendra N, Arkin S. Effects of four years of exercise, language, and social interventions on Alzheimer discourse. *J Commun Disord.* septembre 2003;36(5):395-422.
50. Pimouguet C, Le Goff M, Wittwer J, Dartigues J-F, Helmer C. Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study. *J Alzheimers Dis.* février 2017;56(2):509.
51. Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap. Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relai. novembre 2009.
52. Favier C. Raisons du non-recours à un accueil de jour Alzheimer. Enquête. Thèse de médecine, université de Toulouse III – Paul Sabatier. mai 2016.
53. Blanchard N, Crauste F, Garnung M, Bascoul J-L, Aimonetti M. Accueils de jour et hébergements temporaires pour les malades Alzheimer : attentes, freins et facteurs de réussite. *Géronto-Clef* . mars 2010 .
54. Duport N, Boussac-Zarebska M, Develay AE, Grémy I. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010. *Bull Epidémiol Hebd.* 2013;(30):361-8.
55. Mauduit M, Sayn I. La protection juridique, un outil pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* juin 2004;2(2):141-6.
56. Glasson C. Mandat de protection future : quelles dispositions peut-on prendre pour ses vieux jours ? *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* avril 2011;11(62):55-64.
57. Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, Cadilhac M, Rigaud A-S, Flahault A. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. *Rev Médecine Interne.* août 2004;25(8):548-55.
58. Kurdi PJ. Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. Thèse de médecine, université de Toulouse III – Paul Sabatier. novembre 2013.
59. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing.* septembre 2004;33(5):461-7.
60. Pellerin L. Aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée. Parallèle France et Etats-Unis. Thèse de médecine, université de Rouen. juin 2011.
61. Fondation Médéric Alzheimer. Quelle formation initiale sur la maladie d'Alzheimer pour les médecins généralistes ? La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. octobre 2010;16.
62. Gély-Nargeot M-C, Derouesné C, Selmès J. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* mars 2003;1(1):45-55.

63. Villars H, Oustric S, Andrieu S, Baeyens JP, Bernabei R, Brodaty H, et al. The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper. *J Nutr Health Aging*. février 2010;14(2):110-20.
64. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *médecine/sciences*. mars 2006;22(3):288-96.
65. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. 2008;129.
66. Huillier J. Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit. Rapport présenté au ministère des affaires sociales et de la santé. mars 2017.
67. Bilodeau G. L'approche Carpe Diem. Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer. octobre 2010.

VII) ANNEXES

Annexe 1 : Grille de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation : 0 = jamais, 1 = rarement, 2 = quelquefois, 3 = assez souvent, 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Annexe 2 : Questionnaire envoyé

Bonjour,

Etudiante en médecine générale à Rouen en 8^{ème} année, j'effectue ma thèse de fin d'étude sur les aides apportées à domicile au patient atteint de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à leurs aidants.

Pouvez-vous m'aider dans ce projet en remplissant et en retournant le questionnaire ci-dessous?

Il est totalement anonyme.

Merci par avance de votre aide précieuse,

Blandine BILLET

Concernant votre conjoint, parent ou membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer :

- Quel âge a-t-il ?
- Code postal ?.....
- Quelle est l'année du diagnostic de maladie d'Alzheimer ?
- Score MMS (si vous le connaissez) ?/30
- Troubles du comportement (comportement inadapté, violences physiques ou verbales) ?
 - Oui ○ Non
- A-t-il des difficultés pour se déplacer ?
 - Oui : par quels moyens est-il aidé (déambulateur, canne...) ?
 - Non

Vous concernant en tant qu'aidant :

- Qui êtes-vous pour lui/elle ?
 - Conjoint ○ Conjointe
 - Mère ○ Père
 - Fils ○ Fille
 - Autre :
- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre statut professionnel ?
 - Etudiant ○ Actif
 - Sans emploi ○ Retraité
- Vivez-vous avec lui/elle ?
 - Oui ○ Non
- Fréquentez-vous une association ?
 - Oui : laquelle ?
 - Non

Concernant le DEPISTAGE et l'ANNONCE MALADIE :

- Votre médecin traitant vous a-t-il proposé une consultation mémoire avec un spécialiste ?
 - Oui : Si oui, a-t-elle été faite, où et quand ?
 - Non

- Qui vous a annoncé la maladie ?
 - Médecin traitant
 - Neurologue
 - Gériatre
 - Autre :

Concernant la prise en charge SOCIALE et HUMAINE :

- Combien de temps passez-vous à vous occuper de votre conjoint/parent/membre de la famille ?
 - Nombre de jours par semaine :
 - Nombre d'heures par semaine :

- Vous a-t-on proposé une aide à domicile pour la toilette ? o Oui o Non
 - Si oui, qui vous l'a proposée (gériatre, médecin traitant...) ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?

- Vous a-t-on proposé une aide à domicile pour le ménage ? o Oui o Non
 - Si oui, qui vous l'a proposée (gériatre, médecin traitant...) ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?

- Vous a-t-on proposé une infirmière à domicile pour les médicaments ? o Oui o Non
 - Si oui, qui vous l'a proposée (gériatre, médecin traitant...) ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?

- Vous a-t-on proposé une prise en charge par un kinésithérapeute ? o Oui o Non
 - Si oui, qui vous l'a proposée (gériatre, médecin traitant...) ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?

- Vous a-t-on proposé une prise en charge par un orthophoniste ? o Oui o Non
 - Si oui, qui vous l'a proposée (gériatre, médecin traitant...) ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?

- Etes-vous allés dans un CLIC (centre local d'informations et coordination) ? o Oui o Non

- Avez-vous participé à des activités (café-mémoire, marche, ...) en lien avec la maladie d'Alzheimer ?
 - Oui. Si oui lesquelles ?
 - Non

- Vous a-t-on proposé un accueil de jour ?
 - Oui :
 - Si oui, a-t-il été mis en place et quand ?
 - Qui vous l'a proposé (médecin traitant, gériatre, neurologue...) ?
 - En êtes vous satisfait ? Pourquoi ?
 - Non

- Vous a-t-on proposé un hébergement temporaire ?
 - Oui :
 - Si oui, a-t-il été mis en place et quand ?
 - Qui vous l'a proposé (médecin traitant, gériatre, neurologue...) ?
 - En êtes vous satisfait ? Pourquoi ?
 - Non

- Vous a-t-on proposé un répit à domicile ?
 - Oui
 - Si oui, a-t-il été mis en place et quand ?
 - Qui vous l'a proposé (médecin traitant, gériatre, neurologue...) ?
 - En êtes vous satisfait ? Pourquoi ?
 - Non

- Vous a-t-on proposé une ESA (Equipe Spécialisé Alzheimer) à domicile pour stimuler le patient ?
 - Oui
 - Si oui, a-t-elle été mise en place et quand ?
 - Qui vous l'a proposée (médecin traitant, gériatre, neurologue...) ?
 - En êtes vous satisfait ? Pourquoi ?
 - Non

- Vous a-t on proposé une formation aidant ?
 - Oui. L'avez-vous acceptée ?
 - Non

- Si vous êtes salariés, vous a-t-on parlé du congé de proche aidant ?
 - Oui. L'avez-vous accepté ?
 - Non

Concernant la prise en charge JURIDIQUE et FINANCIERE :

- Votre médecin vous a-t-il proposé une prise en charge en ALD (affection longue durée : remboursement intégral des consultations) ?
 - Oui
Si oui, l'avez-vous accepté ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?
- Non

- Votre médecin vous a-t-il proposé l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ?
 - Oui. Si oui, l'avez-vous accepté ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?
- Non

- Votre médecin vous a-t-il proposé une curatelle ou tutelle pour le patient ?
 - Oui. Si oui, l'avez-vous accepté ?
 - Quand a-t-elle été mise en place ?
- Non

- Vous a-t-on parlé du Mandat de Protection Future ?
 - Oui
 - Non

Concernant le SUIVI et votre RESSENTI:

- A quelle fréquence revoyez-vous votre médecin traitant ?
 - Tous les mois
 - Tous les 3 mois
 - Tous les 6 mois
 - Autre :

- Considérez-vous avoir des difficultés à domicile au quotidien ?
 - Oui : Si oui, lesquelles ?
 -
 -
 -
- Non

Merci beaucoup pour votre retour

VIII) RESUME

Maladie d'Alzheimer :

Etat des lieux des aides proposées au couple A-P en Normandie en 2018

Introduction : Proposer un projet de soins et d'aides personnalisé participe à une prise en charge optimale des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (P) ainsi qu'à leurs aidants (A). Peu de travaux sont réalisés sur la description et le ressenti de l'aidant sur ces aides. L'objectif principal était de décrire les aides proposées aux couples A-P en Normandie en 2018.

Méthode : Etude descriptive quantitative, rétrospective, transversale, sur un échantillon de couples A-P, inclus entre octobre 2017 et mars 2018 dans tous les départements de la Normandie. L'aidant principal était interrogé à l'aide d'un questionnaire. Les aides étaient évaluées sur leur proposition, la date de mise en place, l'initiateur de l'aide et la satisfaction.

Résultats : 195 couples A-P ont été inclus. Les patients étaient âgés d'en moyenne 81,4 ans et 62,4 % étaient des femmes. Les aidants étaient majoritairement les conjoints (65,6 %). L'aide à la toilette et l'aide à domicile pour le ménage, l'accueil de jour, l'ALD et l'APA étaient les aides les plus fréquemment proposées. L'orthophonie, les soins de répit et la mesure de protection juridique étaient les aides les moins proposées. La majorité des aides étaient proposées par le médecin généraliste et introduites dans les deux ans suivant le diagnostic. Les patients présentant des difficultés à la marche se voyaient proposer plus fréquemment des aides, contrairement aux patients avec des troubles du comportement. L'ESA et l'orthophonie étaient proposées à des patients plus jeunes.

Conclusion : Les couples A-P en Normandie bénéficient d'un plan d'aide diversifié dont le médecin généraliste est le principal initiateur. Il persiste un décalage entre la proposition des aides et leur réelle mise en place. Il est nécessaire d'obtenir des moyens pour développer ces dispositifs et d'améliorer la coordination entre les différents intervenants, pour une meilleure prise en charge à domicile.

Mots-clés : **Maladie d'Alzheimer, Aides, Aidant**