

Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2012

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

LAUVERJAT Florence
Née le 28 Juillet 1981 à Cosne sur Loire (58)

Présentée et soutenue publiquement le 27 Septembre 2012

Titre

**Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer
ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012.**

Jury

Président de Jury : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Membres du jury : Madame le Professeur Caroline HOMMET
Monsieur le Professeur Vincent CAMUS
Monsieur le Docteur Jean ROBERT
Madame le Docteur Clarisse DIBAO-DINA

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Dominique PERROTIN

VICE-DOYEN

Professeur Daniel ALISON

ASSESEURS

Professeur Christian ANDRES, Recherche
Docteur Brigitte ARBEILLE, Moyens
Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue
Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie
Professeur Patrice DIOT, Recherche clinique

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI
A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – M. JAN –P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J. LANSAC
J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H. METMAN
J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph. RAYNAUD
Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - M.J. THARANNE
J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	AUTRET-LECA Elisabeth	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
MM.	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mmes	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
	BARTHELEMY Catherine	Physiologie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	CHARBONNIER Bernard	Cardiologie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FETISSOF Franck	Anatomie et Cytologie pathologiques
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GULMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LANSON Yves	Urologie
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Pierre	Endocrinologie et Maladies métaboliques

	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LEMARIE Etienne	Pneumologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénérologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénérologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	NIVET Hubert	Néphrologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	RICHARD-LENOBLE Dominique	Parasitologie et Mycologie
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
	SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
	TOUTAIN Annick	Génétique
	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénérologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM. HUAS Dominique Médecine Générale
LEBEAU Jean-Pierre Médecine Générale
MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ARBEILLE Brigitte Biologie cellulaire
M. BARON Christophe Immunologie
Mme BAULIEU Françoise Biophysique et Médecine nucléaire
M. BERTRAND Philippe Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme BLANCHARD-LAUMONIER Emmanuelle Biologie cellulaire
M. BOISSINOT Eric Physiologie
MM. BRILHAULT Jean Chirurgie orthopédique et traumatologique
CORTESE Samuele Pédiopsychiatrie
Mmes DUFOUR Diane Biophysique et Médecine nucléaire
EDER Véronique Biophysique et Médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et Cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
M. GIRAUDEAU Bruno Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme GOUILLEUX Valérie Immunologie
MM. GUERIF Fabrice Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
GYAN Emmanuel Hématologie, transfusion

M.	HOARAU Cyrille	Immunologie
M.	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mme	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
Mmes	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
M.M	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mlle	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mlle	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	ROBERT Jean	Médecine Générale
----	-------------	-------------------

CHERCHEURS C.N.R.S. - INSERM

MM.	BIGOT Yves	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
M	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
M.	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
-----	------------------	-----------------------

REMERCIEMENTS

Au président du jury,

Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ma thèse.

Je vous remercie de l'attention que vous avez bien voulu porter à mon travail.

Veillez recevoir l'expression de mes vifs remerciements et de mon profond respect.

Au directeur de thèse et membre du jury,

Monsieur le Docteur Jean ROBERT

Je vous remercie pour l'aide précieuse que vous m'avez apporté tout au long de ce travail.

Vous avez su m'aider et m'orienter dans son élaboration.

Merci pour les heures passées à répondre à mes questions et à la correction des différentes parties de cette thèse.

Merci pour votre grande disponibilité.

A la co-directrice et membre du jury,

Mme le Docteur Clarisse DIBAO-DINA

Je te remercie de ton soutien et de ton aide à élaborer ma thèse,

Tes conseils et remarques m'ont été d'une grande utilité.

Merci pour ta disponibilité.

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Caroline HOMMET

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

Je suis très honorée de votre présence dans ce jury

Soyez assurés de ma profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Vincent CAMUS

Je vous remercie de faire partie de mon jury de thèse.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Thibaut, mon amour,
Merci de m'avoir soutenu pendant ces quelques années d' « errance »,
Merci de m'avoir poussé à avancer,
L'avenir est devant nous,
Je t'aimerai toujours.

A Camille, mon petit ange,
Merci de m'apporter autant de joie dans ma vie,
Merci d'avoir supporté mes absences,
Je t'aime plus que tout...

A mes parents,
Merci de m'avoir élevé dans l'amour et la sagesse,
Merci de tout ce que vous avez fait pour moi dans mes études,
C'est grâce à vous que je suis arrivée jusqu'ici.

A mes petites sœurs, Mélanie et Laetitia,
Nous avons toujours été complices, vous êtes mes meilleures amies,
Merci d'être toujours là pour moi,
Que tous vos projets se réalisent,
Je vous souhaite tout le bonheur que vous méritez.

A mon pépé Lucien,
Tu aurais été si fier de moi...
Je pense à toi chaque jour,
Tu me manques.

A Amélie ma plus grande copine depuis la maternelle, **à Alex** mon « coach on-line », **à Manu**
et son joli ventre rond,
Merci de vos relectures, un peu de littéraire dans ce monde de sciences, ça fait du bien,
En souvenir de tous nos merveilleux moments passés ensemble et surtout à venir,
Votre amitié m'est très chère.
Un petit clin d'œil à mon Clo, mon filleul, que j'aime très fort.

A toutes mes copines de fac, et surtout Louise-Anne, Charlotte, Larisa, Delphine...
Nous nous sommes soutenu dans nos études respectives,
Merci de votre amitié depuis toutes ces années.
J'espère de tout cœur qu'elle continuera encore longtemps.

A François, mon tuteur et maître de stage,
Tu as réveillé en moi la passion de la médecine générale,
Continue à élever les « bébé-docteurs ».
Après de toi, j'ai tellement appris,
Tu as toute ma reconnaissance.

A Vianney, Gériatre à Sancerre,
Ta passion pour les démences m'a été d'une aide précieuse,
Merci pour tes conseils et la documentation fournie,
J'espère que nous continuerons à travailler ensemble.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	11
1.1. L'aidant naturel de patient dément :	11
1.1.1. Définition et épidémiologie :	11
1.1.2. Les conséquences de l'aide sur l'état de santé de l'aidant :	12
1.1.3. Notion de fardeau :	12
1.2. La consultation dédiée :	13
1.3. Hypothèse et question de recherche :	14
2. MATERIEL ET METHODE	15
2.1. Le choix de la méthode descriptive :	15
2.2. Population étudiée :	15
2.3. Recueil de données :	15
2.4. Analyse :	16
3. RESULTATS	17
3.1. Portrait du médecin généraliste :	17
3.1.1. Age et sexe :	17
3.1.2. Mode d'exercice :	17
3.2. Suivi de patients déments :	17
3.2.1. Médecin référent de l'aidant et du patient dément :	18
3.2.2. Médecin référent du patient dément mais pas de l'aidant :	20
3.3. Médecin référent de l'aidant mais pas du patient dément :	20
4. DISCUSSION	22
4.1. Méthode :	22
4.1.1. Validité interne:	22
4.1.1.1. Biais de sélection :	22
4.1.1.2. Biais de déclaration :	22
4.1.2. Validité externe :	23
4.2. Reconnaissance de l'aidant en tant que patient ?	24
4.2.1. Médecin Généraliste de la dyade aidant-patient:	24
4.2.2. Médecin Généraliste de l'aidant différent de celui du patient :	25
4.3. Evaluation des difficultés de l'aidant :	26
4.3.1. Rythme de la consultation :	26
4.3.2. La consultation dédiée :	26

4.3.2.1.	Place de la consultation dédiée :	26
4.3.2.2.	Contenu de la consultation :	27
4.3.3.	Utilisation du Zarit :	28
4.4.	Difficultés de la prise en charge de l'aidant:	29
4.4.1.	Méconnaissance par l'aidant de l'évolution de la maladie :	29
4.4.2.	Difficultés d'acceptation de la maladie et des aides par l'aidant :	30
4.4.3.	Pluridisciplinarité : connaissance et disponibilité des différentes structures : ...	31
4.4.3.1.	Manque de connaissance des structures :	31
4.4.3.2.	Disponibilité des structures :	32
5.	CONCLUSION	34
	BIBLIOGRAPHIE	36
	ANNEXES	46
	Annexe 1	46
	Annexe 2	47
	Annexe 3	48
	Annexe 4	49
	Annexe 5	52
	Annexe 6	53
	Annexe 7	54

LISTE DES ABREVIATIONS

ARS	Agence Régionale de Santé
CDEG 18	Coordination Départementale des Etablissements Gériatriques du Cher
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CMRR	Centre Mémoire de Ressource et de Recherche
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DGAS	Direction Générale Adjointe des Solidarités
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GDS	Geriatric Depression Scale (échelle gériatrique de dépression)
HAS	Haute Autorité de Santé
HID	Handicap Incapacité Dépendance
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
OPEPS	Organisation Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
PAQUID	QUID Personnes Agées
UNAF	Union Nationale des Associations Familiales
URML	Union Régionale des Médecins Libéraux
URSSAF	Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

1. INTRODUCTION

1.1. L'aidant naturel de patient dément :

1.1.1. Définition et épidémiologie :

D'après l'étude PAQUID on estime aujourd'hui à environ 855 000 le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou autre pathologie apparentée (démence), avec 225 000 nouveaux cas par an (1). Il s'agit de pathologies graves qui s'accompagnent d'un placement en institution dans près de 40% des cas (2) et d'une durée moyenne de survie limitée à 5 ans (3).

Plus de sept patients sur dix atteints de démence vivent à domicile (4) et nécessitent le soutien d'un proche, appelé aidant naturel, familial, ou informel.

Selon la Charte européenne de l'aidant familial, « les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (5).

L'aidant familial contribue ainsi au maintien du malade à son domicile. Les patients déments vivant seuls sont institutionnalisés plus précocement que ceux qui bénéficient de l'aide d'un tiers (6).

En 1999 l'enquête HID (Handicap Incapacité Dépendance) estimait à 3 700 000 le nombre d'aidants de personnes âgées de 60 ans et plus en France (7) mais il reste difficile d'estimer le nombre d'aidants de patients déments en raison du peu de données disponibles. L'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) l'estime à 650 000 en 2006 (8).

Grâce à l'étude PIXEL, réalisée par le Pr Thomas en 2001, on peut tracer un portrait type de l'aidant naturel de patient atteint de démence.

C'est ainsi que :

- La moitié des aidants vivent avec le patient.
- Une famille sur trois prend totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure.
- 43% des aidants sont les conjoints (71 ans en moyenne) : il s'agit des épouses dans deux tiers des cas. Plus de deux tiers des conjoints habitent avec le malade, auquel ils consacrent plus de six heures par jour.
- Les enfants du patient constituent 48% du nombre total des aidants : ils sont relativement jeunes (52 ans en moyenne). La moitié d'entre eux est encore en activité professionnelle mais un enfant sur quatre a dû réaménager son temps de travail pour s'occuper du malade. Ils mettent en moyenne plus de trente minutes pour se rendre au domicile du parent dément et lui consacrent un peu plus de cinq heures par jour (4).

Ces travaux mettent aussi en évidence les répercussions de l'aide sur la santé des aidants.

1.1.2. Les conséquences de l'aide sur l'état de santé de l'aidant :

L'aidant est reconnu comme « patient caché », mais encore traité dans la pratique quotidienne comme partenaire de soin (9).

De nombreuses études mettent en évidence l'impact négatif du rôle d'aidant sur sa propre santé. Il a été prouvé que l'aide informelle apportée aux patients déments a plus d'impact sur leur santé mentale et physique que l'aide aux patients dépendants non déments (10,11).

Des difficultés psychologiques et physiques apparaissent rapidement du fait de la charge de travail. Selon Badia et al., 94,4 % des accompagnants souffrent de troubles psychologiques et 84% de troubles physiques liés à la maladie de leur proche (12).

L'anxiété et la dépression (13-17) ont été mises en évidence parmi la population d'aidants. Les troubles du sommeil sont importants et ont un retentissement négatif sur l'état de santé des aidants (18,19).

Prendre soin d'un proche ayant la maladie d'Alzheimer constitue une source de stress chronique pour l'aidant (20,14). Ce stress entraîne des perturbations physiologiques qui, avec le temps, peuvent déclencher ou aggraver des pathologies déjà existantes : hypertension artérielle (21), déficit immunitaire, pathologies infectieuses (22,23).

S'occuper d'un patient dément a également des conséquences sociales pour l'aidant : diminution des revenus, aménagement du temps de travail (4), impact sur les loisirs (24,11), isolement social (25, 26).

Cet isolement augmente l'anxiété et la dépression chez les aidants et serait donc un facteur aggravant le risque d'épuisement et de rupture des soins (16).

1.1.3. Notion de fardeau :

Le terme de « fardeau » ou « burden » traduit la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant.

De nombreux outils sont disponibles pour le mesurer. L'outil le plus utilisé dans le monde est l'échelle du Burden Inventory de Zarit (27). Cette échelle a été traduite et validée en langue française (28) (Annexe 1).

Certaines caractéristiques des aidants augmentent le risque de fardeau élevé comme le sexe féminin (29-31), le jeune âge (32), la cohabitation avec le parent dément (29,31,33), le nombre de tâches à effectuer auprès de celui-ci (29), un manque d'information sur la maladie (34).

On retrouve aussi une corrélation entre un fardeau élevé et une altération de l'état de santé de l'aidant (35).

Cet impact a également des conséquences pour le patient dément. Il est démontré qu'un aidant avec un fardeau élevé augmente le risque d'hospitalisation précipitée (36,37), de placement en institution (38-40) et de maltraitance de son parent atteint (41,42).

Les conséquences du rôle d'aidant sur la dyade aidant-aidé justifient l'intérêt qui est porté aux aidants naturels. Ils nécessitent donc une prise en charge spécifique et attentive.

1.2. La consultation dédiée :

Le médecin généraliste est le praticien de premier recours de l'aidant familial et leur relation s'inscrit dans la durée. Etant le seul praticien à réaliser des visites à domicile, il soigne les personnes dans leur contexte familial, communautaire, dans le respect de ses attentes et de son maintien d'autonomie. Il tient donc une position de choix pour la gestion des différentes situations des aidants et des patients déments.

L'impact de la maladie sur les aidants naturels est devenu un sujet de recherche important ainsi que le rôle des médecins généralistes envers ces derniers.

Le plan Alzheimer 2008-2012 s'est donc intéressé à l'« Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » dans sa mesure n°3 (*Annexe 2*).

Les médecins généralistes sont donc au cœur de ces recommandations car elles soulignent que « le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant » (*43*).

L'HAS a proposé en février 2010, dans ses recommandations sur le suivi médical des aidants naturels, la mise en place d'une consultation annuelle dédiée à ces derniers (*Annexe 3*).

Le contenu de la consultation dédiée comporte une évaluation :

- de l'état de santé globale de l'aidant,
- des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel,
- de son état de santé psychique,
- de son fardeau dans ses composantes médico-psycho-sociales,
- de son état nutritionnel,
- de son niveau d'autonomie physique et psychique,
- des éléments de prévention (calendrier vaccinal, examens de dépistage).

Le médecin généraliste doit également s'assurer « du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en places (aides médico-sociales et financières). »

Il doit proposer différentes interventions à l'aidant, « pour conserver un projet de vie adapté à sa situation » (*44*).

Parallèlement à ces recommandations, beaucoup d'auteurs proposent des conduites à tenir envers les aidants (*41,45-48*).

Mais peu de travaux ont étudié la pratique réelle des médecins généralistes auprès des aidants de patients déments (*9*).

1.3. Hypothèse et question de recherche :

Deux ans après la proposition de la consultation dédiée par l'HAS ⁽⁴⁴⁾, il est intéressant d'étudier la pratique actuelle des médecins généralistes en termes de prise en charge de l'aidant naturel de patient dément. Nous nous proposons d'étudier la population des médecins généralistes du Cher. La consultation dédiée telle qu'elle est proposée actuellement est – elle appliquée et applicable ?

L'objectif secondaire de cette étude est de soulever les difficultés des médecins généralistes dans cette prise en charge complexe et de mettre en évidence les points à améliorer pour optimiser la prise en charge médicale de ces aidants dans les années à venir.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Le choix de la méthode descriptive :

Il s'agit d'une étude transversale observationnelle.

Le questionnaire est formé en grande majorité de questions fermées. Ceci afin de permettre une réponse rapide des médecins (*Annexe 4*).

Le choix du questionnaire avec anonymisation des réponses, permet une meilleure objectivité des réponses du médecin interrogé.

2.2. Population étudiée :

Nous avons choisi d'étudier la population de médecins généralistes dans le département du Cher (18).

Au total, 205 médecins généralistes ont été sollicités. La liste a été fournie par l'URPS Centre (d'après les listings de l'URSSAF).

A retirer de ce total un médecin parti en retraite, un médecin en nutrition exclusive, un médecin qui ne fait que de l'ostéopathie, un autre qui ne fait que de la médecine légale (soit 201 médecins).

Ont été exclus les médecins à exercice particulier exclusif (homéopathie, angéiologie, acupuncture, expertise médicale, nutrition...).

2.3. Recueil de données :

Chaque médecin a reçu par voie postale un questionnaire accompagné d'une lettre de présentation (*Annexe 5*).

L'anonymisation des questionnaires et le soutien logistique a été réalisé par l'URPS Médecins Libéraux de la région Centre.

Les questionnaires ont été envoyés le 22 Février 2012.

Une relance téléphonique a été réalisée du 15/03/2012 au 27/03/2012 pour augmenter le taux de réponse. Le dernier questionnaire a été reçu le 19 Avril 2012.

2.4. Analyse :

Les données ont été saisies sous le logiciel Microsoft Office Excel 2010.

3. RESULTATS

3.1. Portrait du médecin généraliste :

3.1.1. Age et sexe :

Au total, 118 médecins ont répondu et retourné le questionnaire, soit un taux de réponse de 59%.

Parmi les médecins généralistes interrogés, 50% (n=59) avaient plus de 55ans, 46,6% avaient entre 35 et 55ans, 3,4% avaient moins de 35ans.

67,8% des médecins interrogés étaient des hommes (n= 80), 15,2% étaient des femmes (n=18), 17% des médecins n'ont pas répondu à cette question (n=20).

3.1.2. Mode d'exercice :

39% des médecins interrogés exerçaient en milieu rural, 24.6% en semi-rural, et 34.7% en milieu urbain.

60,2% des médecins exerçaient en cabinet individuel, 19,5% (n=23) travaillaient au sein d'une EHPAD et seul un médecin avait une activité hospitalière.

20,3% (n=24) des médecins ont reçu une formation en gériatrie ; un des médecins la qualifiait de « partielle ». Il s'agissait pour trois d'entre eux de formation « non diplômante », à type de FMC.

Un des médecins décrivait le fait qu'il avait reçu sa formation en gériatrie dans le cadre de son rôle de médecin coordonnateur d'EHPAD.

3.2. Suivi de patients déments :

93% des médecins interrogés suivaient des patients déments au domicile, et parmi eux un seul n'avait pas de contact avec l'aidant principal de ses patients.

L'échelle de Zarit était connue par 21% des médecins. 50% des médecins ayant une formation en gériatrie connaissaient cette échelle (n=12) contre 14% des médecins sans formation (n=13).

Parmi les médecins connaissant cette échelle, 28% utilisaient le Zarit, soit moins de 6% (n=7) des médecins interrogés. Il s'agit d'un tiers des médecins ayant une formation en gériatrie (n=4), et 23% des médecins sans formation (n=3).

3.2.1. Médecin référent de l'aidant et du patient dément :

77% des médecins généralistes ont mis en évidence une détérioration de l'état de santé de l'aidant depuis qu'il a pris en charge son parent dément.

Ils sont 96% de praticiens à discuter des difficultés que peut rencontrer l'aidant dans son rôle auprès du patient malade.

Les occasions où étaient abordées ces difficultés sont décrites par la figure n° 1.

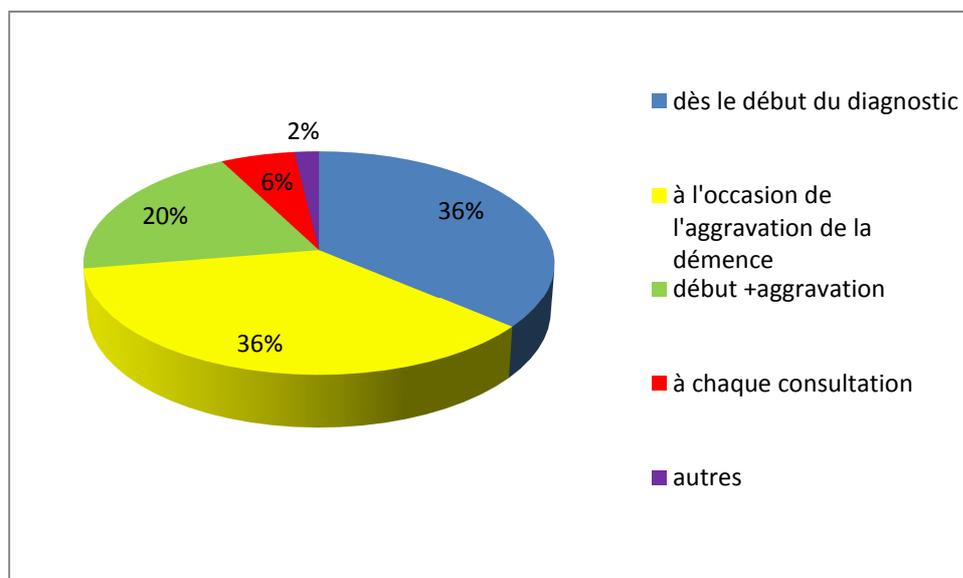


Figure n°1 : Occasions de prise en charge de l'aidant

Deux médecins n'abordaient les difficultés que pouvait rencontrer l'aidant que « si problème », ou « avec le temps ».

L'organisation des consultations de prise en charge de l'aidant est illustrée par la figure n°2.

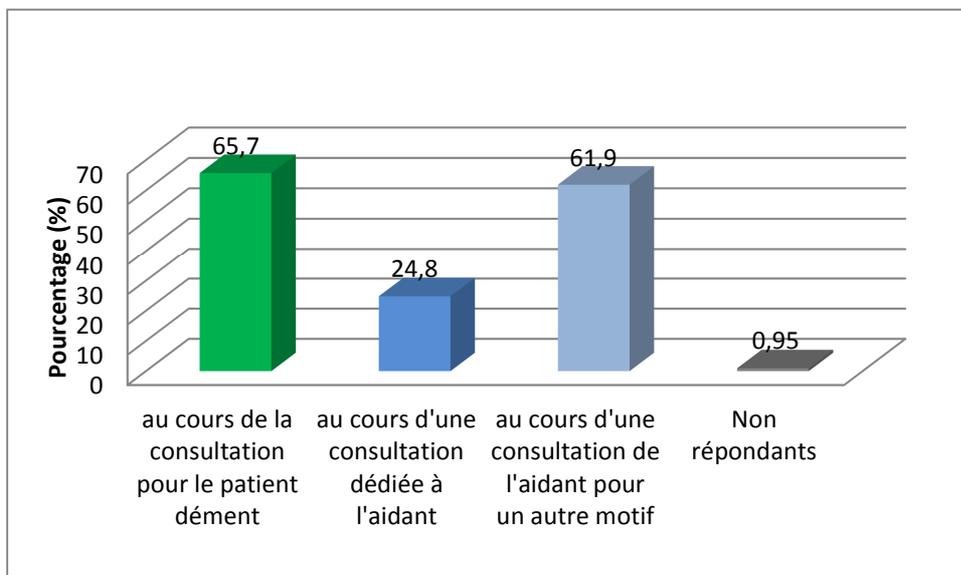


Figure n°2 : Organisation de la prise en charge de l'aidant

Le sujet le plus abordé par les médecins était l'état de santé psychologique (84,8%), la prévention de maladies est abordée une fois sur quatre lors de ces consultations, comme l'illustre la figure n°3.

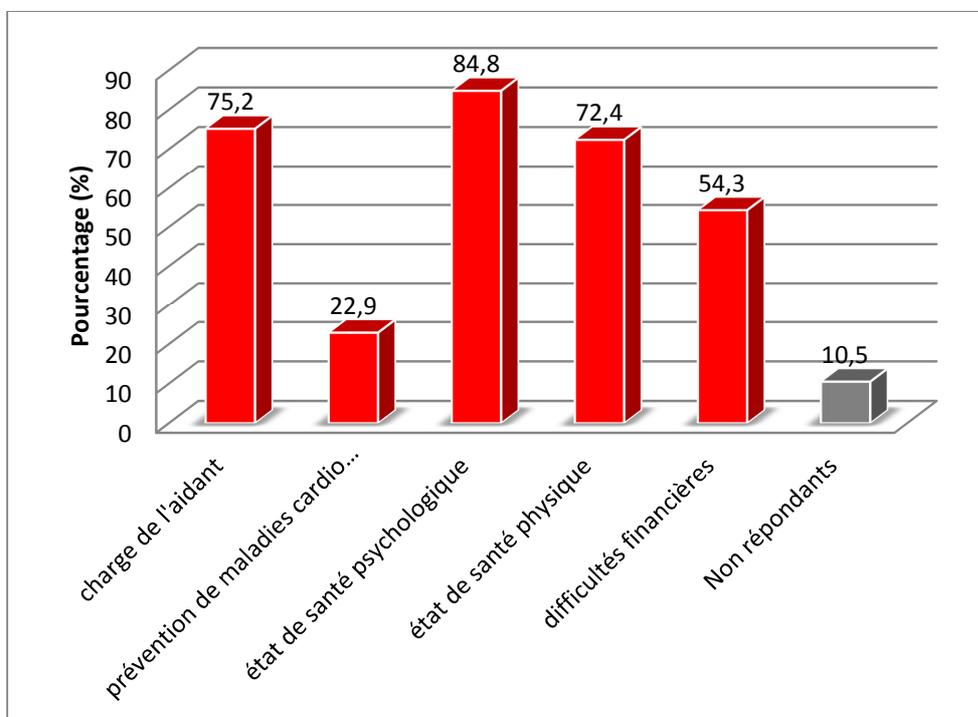


Figure n°3 : répartition des thèmes abordés avec l'aidant

Les médecins ont toujours informé à 31,2%, souvent à 57,8%, rarement à 9,2% et jamais à 0,9% les aidants sur la démence et l'évolution de la maladie de leur proche (non répondant à 0,9%).

La majorité des médecins généralistes interrogés (96%) donnaient des informations sur les aides disponibles pour la prise en charge du patient dément.

Ils étaient 73% à orienter l'aidant vers une association, psychologue ou groupes de formation.

Pour les médecins qui ne conseillaient pas cette prise en charge spécifique, les raisons en étaient diverses :

- Pour 5 médecins, elles étaient liées au médecin généraliste par « manque de temps », « manque d'information », « ne connaît pas d'association ni de groupe de formation ».
- Pour 4 médecins les raisons étaient en rapport à la situation géographique : « pas de prise en charge dans le secteur », « manque de structures proches », « absence de possibilité en milieu rural ».
- Pour 7 médecins les causes étaient liées à l'aidant lui-même : « déni de la charge liée à son rôle d'aidant, ne semble pas prêt à accepter », « difficultés de l'aidant pour se libérer », « ils n'ont souvent pas le temps », « refus de l'aidant », « la plupart du temps sans résultat ».

3.2.2. Médecin référent du patient dément mais pas de l'aidant :

Un peu plus de la moitié des médecins généralistes (56%) suivaient des patients déments sans être le médecin de l'aidant.

Quand ils n'étaient que le médecin référent du patient dément, 77% des médecins généralistes avaient pris contact avec l'aidant. Ils ne communiquaient pas avec son médecin référent ; seuls six praticiens (9%) le prévenaient de sa situation d'aidant.

Un des médecins estimait qu' « en général, c'est l'aidant qui l'informe ».

3.3. Médecin référent de l'aidant mais pas du patient dément :

55% des médecins interrogés suivaient des aidants de patients Alzheimer qu'ils ne connaissaient pas.

La totalité d'entre eux apprenaient de leurs patients eux-mêmes qu'ils étaient aidants d'un proche dément.

Un seul généraliste a été également informé par le médecin référent d'un patient dément.

Deux autres ont reçu un courrier du médecin spécialiste pour certains patients un courrier du les informant de leur rôle d'aidant.

L'ensemble des aides proposées aux aidants par leur médecin généraliste référent est décrit dans la figure n°7.

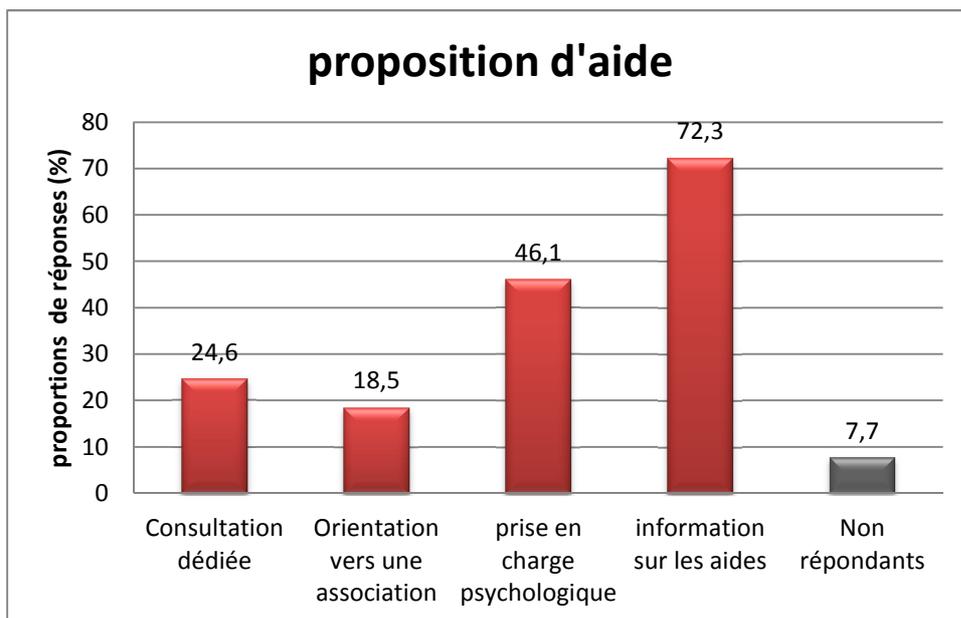


Figure n°4 : Répartition de proposition d'aide par les médecins généralistes

Un des médecins ne proposait « rien », un autre une simple « écoute », et un dernier proposait des aides « en fonction de ce qu'il demande ».

4. DISCUSSION

4.1. Méthode :

4.1.1. Validité interne:

4.1.1.1. Biais de sélection :

Le recrutement des médecins interrogés s'est fait à partir de la liste complète des médecins généralistes du Cher (liste fournie par l'URSSAF).

Néanmoins, dans la mesure où cette enquête est basée sur le volontariat, les médecins les plus sensibilisés à la prise en charge médicale des aidants ont répondu plus volontiers au questionnaire.

Il y a eu 59% de réponses, ce qui est plutôt un bon résultat comparativement à d'autres études comme l'étude de Langeron (38,46% de réponses) ou celle de Huguet (7,5%) (49,50).

4.1.1.2. Biais de déclaration :

L'utilisation d'un questionnaire anonymisé comme méthode de recueil a permis d'obtenir des réponses plus objectives. Les médecins interrogés sur leur pratique n'avaient pas à répondre à un interlocuteur.

Il s'agissait d'une enquête déclarative sur la pratique des médecins généralistes. Le recueil de données objectives à partir du dossier des patients aurait permis d'avoir un meilleur niveau de preuve.

Plusieurs items du questionnaire ont été mal formulés et donc mal compris par les médecins interrogés.

A la question 2.1.3 (annexe 4), concernant le rythme de consultations pour l'aidant, les réponses proposées étaient « dès le début du diagnostic », « à l'occasion de l'aggravation de la démence », ou « autre ». Par la réponse « dès le début du diagnostic », on pouvait comprendre que la prise en charge de l'aidant se faisait tout au long du suivi du patient dément, et impliquait donc obligatoirement la réponse « à l'occasion de l'aggravation de la démence ». Certains médecins ont donc coché les 2 cases, d'autres seulement la première, d'autres encore ont coché les trois cases avec pour commentaires « à chaque consultation » ou encore « chaque fois que possible ». Il était donc difficile d'interpréter les résultats car toutes ces différentes réponses pouvaient correspondre à une même pratique.

Certains médecins, qui déclaraient ne pas connaître l'échelle Zarit, n'ont pas répondu à la question 2.1.7 (annexe 4). Il s'agissait de connaître les thèmes abordés au cours de la prise en charge des aidants et non pas des thèmes de l'échelle Zarit comme ont pu le penser les praticiens ayant mal répondu. La question aurait dû être plus précise.

Il était difficile d'interpréter les résultats de la question 2.1.10 (*annexe 4*), puisque celle-ci regroupait la proposition de plusieurs types d'aides. Il aurait été plus intéressant de détailler quel type d'aide en particulier les médecins généralistes proposent à leurs patients, comme nous l'avons fait à la question 3.3 .

Les questions 2.1.1 et 3.1 auraient dû être posées autrement ou complétées par une question sur la proportion de patients aidants ou déments suivis seuls. Ainsi nous aurions pu estimer la fréquence de la prise en charge de patients déments et de leurs aidants par les médecins de l'échantillon.

4.1.2. Validité externe :

L'échantillon des médecins ayant répondu au questionnaire avait les mêmes caractéristiques (âge, sexe) que la population des médecins du Cher, selon les données de la sécurité sociale. 50% des médecins interrogés ont plus de 55ans, contre 49,5% dans le Cher. 18.4% des médecins interrogés sont des femmes, versus 20,2% dans le Cher (*51*).

Les médecins du Cher sont plus âgés que la moyenne nationale (43,9% de plus de 55ans). La proportion de femmes dans ce département est moindre qu'en France en général (28.2% de femmes) (*51*).

39% des médecins interrogés exerçaient en milieu rural comparativement aux données de l'INSEE qui répertorie 28% de praticiens ruraux dans le Cher en 2010 (*52*).

On peut expliquer cette divergence de résultats par un manque de précision dans notre questionnaire. En effet, l'INSEE définit l'unité urbaine comme étant « une commune ou un ensemble de communes présentant une zone de bâti continu qui compte au moins 2000 habitants » (*53*). Les médecins interrogés ont eu le choix entre lieu d'exercice « urbain », « semi-rural », ou « rural », sans indication du nombre d'habitants de leur commune.

Le Cher est un département rural comme la région Centre en général avec 86% de bassins de vie ruraux (*54*).

Pourtant les médecins libéraux du département exercent plutôt en zone urbaine (*55*).

La tendance est à la baisse de la démographie médicale en rural (*55*), entraînant une augmentation de la charge de travail pour les médecins restants, vieillissants.

Ils ont donc moins de temps à accorder aux prises en charge médicales difficiles et chronophages.

20% seulement des médecins ont reçu une formation spécifique en gériatrie ou intervenaient en EHPAD, ce qui aurait pu les sensibiliser au problème de prise en charge de la démence et des aidants. En effet, la formation médicale peut améliorer les performances des médecins et les résultats sur la santé des patients (*56*).

La plupart des médecins estiment leurs connaissances insuffisantes sur les démences (9) et sont prêts à se former (57).

4.2. Reconnaissance de l'aidant en tant que patient ?

4.2.1. Médecin Généraliste de la dyade aidant-patient:

Le médecin généraliste n'avait aucune difficulté à identifier l'aidant et à communiquer avec lui (109 médecins sur 110 dans notre étude). On peut rapprocher ces données d'autres études. 95% des médecins cherchaient l'aide d'un proche de patient Alzheimer, indispensable pour le maintien à domicile (58).

En effet, il s'agissait en majorité de la famille proche, conjoint ou enfant, vivant pour la plupart au domicile du patient ou à proximité (4).

C'est ainsi que la majorité des aidants étaient suivis par le même médecin généraliste que leur parent dément (49,59). Les médecins interrogés qui suivaient la dyade aidant-patient se disaient plus investis dans la prise en charge, le principal bénéfice pour l'aidant étant la connaissance approfondie par le médecin de la situation.

Ceci permettait une meilleure prise en charge de l'aidant puisque le médecin connaissait l'histoire du couple patient/aidant (60).

Les difficultés de l'aidant étaient plus souvent abordées lors des consultations pour le dément (65,7%), réalisées en présence du couple aidant-patient.

Pourtant cette prise en charge n'est pas idéale. L'étude REMEDE met en évidence des difficultés de prise en charge de la dyade aidant-patient liées au temps que cela prend (81% des médecins interrogés) (58).

La relation dyadique peut aussi freiner l'expression libre des trois intervenants, faisant évoquer la notion de censure (61). Aidants et médecins peuvent être gênés à l'idée d'évoquer les difficultés de l'accompagnement devant le malade.

Quand l'aidant était pris en charge seul, c'est au cours de consultations pour d'autres motifs pour 62% de nos médecins interrogés. Ceci diminue le temps passé à parler spécifiquement de son rôle d'aidant et de ses conséquences.

Il est donc important d'intégrer un temps d'évaluation de l'aidant, comme l'ont évoqué les aidants et médecins interrogés par Fribault (57). Une consultation de la dyade aménagée en temps séparés est en effet la meilleure option pour offrir une prise en charge de qualité à l'aidant, permettant une expression libre des deux interlocuteurs (62).

Il est indispensable, selon les médecins, d'identifier l'aidant. Mais est-il considéré comme partenaire de soins ou comme patient ?

Nos résultats montraient que les médecins interrogés communiquaient presque systématiquement avec l'aidant (99%), et qu'ils abordaient les difficultés du rôle d'aidant dans les mêmes proportions (96%).

Selon Fribault, le suivi de l'aidant était indissociable du patient dément pour deux tiers des médecins (57).

La littérature reconnaît les aidants comme patient caché, mais dans la pratique les médecins les considéraient comme partenaire de soins (9). 53% des médecins ne porteraient pas attention à l'état de santé et de fatigue de l'aidant (58).

4.2.2. Médecin Généraliste de l'aidant différent de celui du patient :

Un peu plus de la moitié (56%) des médecins interrogés suivaient des patients déments mais pas leurs aidants. Dans la majorité des cas (77%), le médecin communiquait avec l'aidant, ce qui montre l'importance du rôle de l'aidant dans la prise en charge de son parent dément. Seuls 9% des médecins informaient le médecin référent de l'aidant.

L'HAS recommande tout de même que si le médecin généraliste du patient dément ne suit pas l'aidant, « il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical » (44).

Certains médecins généralistes, même s'ils ne suivaient pas l'aidant, se préoccupaient de son état de santé, lui proposant leur aide ou l'incitant à consulter son propre médecin (59).

On peut se poser la question des limites déontologiques à intervenir dans la prise en charge de l'aidant alors que l'on n'est pas le médecin référent de ce dernier. Il est tout de même difficile de ne pas répondre aux demandes de l'aidant au cours de la consultation avec le patient dément.

Inversement, 55% des praticiens de notre étude apprenaient des aidants eux-mêmes qu'ils avaient en charge un proche dément dépendant. Un seul généraliste a été informé par le médecin référent d'un patient dément, et deux autres ont reçu un courrier du spécialiste.

Le risque de cette prise en charge différente est de ne pas identifier le rôle d'aidant d'un patient et de ne pas lui apporter une prise en charge adaptée.

Pour limiter cela, on pourrait proposer que le médecin spécialiste (gériatre, neurologue ou psychiatre), qui diagnostique la démence et identifie systématiquement l'aidant principal, envoie un courrier non seulement au médecin généraliste référent du patient dément, mais aussi à celui de l'aidant.

4.3. Evaluation des difficultés de l'aidant :

Les médecins ont bien perçu l'importance de la prise en charge de l'aidant puisque 77% des médecins interrogés ont remarqué une altération de l'état général de l'aidant et 96% d'entre eux abordaient avec eux leurs difficultés.

Ces données sont en accord avec d'autres études. Deux tiers des médecins généralistes interrogés estimaient que le suivi de l'aidant était indissociable de celui du patient dément (57).

4.3.1. Rythme de la consultation :

Dans notre étude, plus de trois médecins sur cinq (62%) prenaient en charge l'aidant dès le début du diagnostic de démence ou à chaque consultation. Seuls un tiers des médecins interrogés n'abordaient les difficultés avec l'aidant qu'au cours de l'aggravation de la maladie de leur proche.

Les conséquences du rôle d'aidant apparaissent dès l'annonce du diagnostic, comme de l'anxiété (63), du stress ou de la dépression (64).

Le risque de surmortalité des aidants existe dans les quatre années qui suivent le début de la maladie (65).

Il est donc important de rappeler que la prise en charge de l'aidant doit se faire dès l'annonce du diagnostic de démence, mais également régulièrement tout au long de l'évolution de la maladie, comme le recommande l'HAS.

Andrieu explique qu'il est nécessaire d'effectuer un suivi régulier des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Sous une apparente continuité de la prise en charge à domicile, les besoins de la personne démente évoluent rapidement avec le temps et les aidants répondent différemment à ces besoins (66).

4.3.2. La consultation dédiée :

4.3.2.1. Place de la consultation dédiée :

Dans notre étude, seuls un quart des médecins utilisaient la consultation dédiée.

Les médecins s'accordent sur l'utilité de cette consultation, dont l'objectif principal est de prendre le temps de s'intéresser aux problèmes spécifiques de l'aidant (59).

Cette opinion positive est nuancée par le problème d'organisation de cette consultation, et non par son intérêt.

En effet, dans les commentaires de notre étude, comme dans la littérature (9, 67), plusieurs médecins évoquaient le problème du manque de temps pour organiser une bonne prise en charge de l'aidant.

Or, les consultations dédiées sont plus longues que les consultations classiques (68).

Il pourrait être utile d'utiliser un outil informatique spécifique à la prise en charge de l'aidant, permettant ainsi de donner un cadre précis à suivre pour le médecin généraliste au cours de sa consultation dédiée. Ceci pourrait permettre également d'intégrer plus activement l'aidant, afin qu'il prenne conscience des conséquences de son rôle, et lui faire plus facilement accepter des aides.

Il serait également intéressant d'étudier une rémunération adaptée à cette prise en charge spécifique, lourde et chronophage (68).

Certains médecins interrogés dans notre étude estimaient également que l'aidant « a des difficultés pour se libérer », et ne peut ainsi participer activement à ses propres soins. En effet, 45% des aidants affirmaient ne pas avoir assez de temps pour eux (69). Dans l'étude PIXEL, 41% des conjoints et 28% des enfants déclaraient ne plus avoir aucun temps libre. Un aidant familial sur cinq est obligé de différer voir renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Lorsqu'il s'agissait du conjoint, l'accès aux soins était encore plus limité (4).

4.3.2.2. Contenu de la consultation :

Les résultats de notre étude montraient que les médecins abordaient en priorité les troubles psychologiques et la charge ressentie. Les difficultés financières n'étaient abordées que chez la moitié des médecins et la prévention des maladies qu'une fois sur quatre.

On retrouve des résultats similaires dans d'autres travaux. Seuls deux médecins sur trente évoquaient la possibilité que les aidants puissent souffrir de troubles cardio-vasculaires ou de pathologies organiques du fait de leur rôle. Un seul médecin citait le risque de décompensation de pathologie préexistante (57).

Les médecins connaissent mal les pathologies dont peuvent souffrir les aidants.

Les aidants passent beaucoup de temps à prendre soins de leur proche (4). Cette charge de travail entraîne une diminution de leur temps libre (4,24,11), les isole de leur entourage et est source de conflits familiaux(11). Ils sont souvent obligés de réaménager leur temps de travail, entraînant une diminution de salaire(4).

Les conséquences sur leur état de santé sont très largement décrites dans la littérature : troubles du sommeil (18,19), stress (10,14,20), anxiété et dépression(13-17), avec une augmentation de consommation de médicaments tels que psychotropes, antidépresseurs, ou somnifères (4). Les aidants ont également un risque plus important de développer une hypertension artérielle (21), une maladie coronarienne (70), ou des pathologies infectieuses liées à une baisse des défenses immunitaires (22,23, 71).

L'HAS propose pourtant :

- d'être attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique
- de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels
- de conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel
- de s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et ceux du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières) (44)

Préoccupés avant tout par le suivi des soins et le maintien de la qualité de vie du malade, les aidants négligent leurs propres besoins de santé, et tardent à les exprimer auprès des médecins.

Il est donc important de former les médecins sur les risques encourus par le rôle d'aidant de patient dément. Ils peuvent ainsi être plus vigilants sur l'état de santé de ce dernier.

Un aidant en bonne santé permet un meilleur soin et un maintien à domicile plus long du patient dément.

4.3.3. Utilisation du Zarit :

L'échelle de Zarit est la plus communément utilisée pour l'évaluation du fardeau des aidants. Pourtant, dans notre étude elle était très peu connue et utilisée par 6% des médecins interrogés.

Ce que confirment d'autres travaux. Aucun des médecins interrogés ne connaissaient d'outil de dépistage du fardeau de l'aidant (57). Les médecins délaissent majoritairement les échelles (59).

La connotation péjorative de son appellation et l'impact négatif ressenti par les aidants et par les médecins sont un frein à sa réalisation (59). Ce qui pourrait biaiser le score du fardeau (72). Pourtant, il existe plusieurs aspects positifs de l'aide exprimés par les aidants comme par exemple la satisfaction du travail de soins, la satisfaction de vie (73), le bénéfice personnel ou l'enrichissement de l'accomplissement personnel (74,75).

Le vécu positif des aidants n'est pas rare. L'enquête HID (Handicap Incapacité Dépendance) réalisée par l'INSEE en 1999 interrogeait des aidants sur les conséquences de l'aide. Les résultats retrouvaient :

- Aucune conséquence dans près de la moitié des cas
- Un impact exclusivement négatif dans seulement 23% des cas
- Un impact exclusivement positif dans 21% des cas
- Un impact négatif et positif dans 10% des cas (7).

Il paraît utile pour la prise en charge des aidants de mettre en valeur les impacts positifs de l'aide afin de les soutenir dans leur rôle.

Pour améliorer ce constat, on pourrait imaginer l'intégration des aspects positifs de l'impact de l'aide dans des questionnaires d'évaluation.

On peut avancer une autre hypothèse de non-utilisation de cette échelle.

Le Zarit comprend vingt-deux items (*Annexe 1*). Sa réalisation peut allonger la durée de consultation alors que les médecins se plaignent de ne pas avoir assez de temps (9).

Cette échelle est qualifiée d' « outil lourd » à réserver aux cas particuliers (76).

Elle est pourtant recommandée par la HAS pour le suivi sanitaire des aidants, ainsi que d'autres échelles comme la GDS pour le dépistage de la dépression, ou l'échelle d'anxiété d'Hamilton (44).

Selon une étude menée par l'INPES en 2003, environ 65% des médecins généralistes interrogés n'utilisent aucune échelle ni test en consultation (77).

L'absence de connaissance de l'échelle, le doute de son utilité, le manque de temps et le manque de formation à leur utilisation sont des obstacles cités par les médecins généralistes à l'utilisation de tests ou d'échelles d'évaluation (78).

Pour faciliter son utilisation, le questionnaire de dépistage du fardeau pourrait être réalisé dans le cadre de la consultation mémoire, et les résultats communiqués au médecin généraliste de l'aidant. Ceci permettrait de donner une ligne de conduite à sa consultation avec ce dernier, et cibler l'action sur les domaines où la souffrance semble la plus importante.

Dans le département du Cher, le questionnaire de Zarit est proposé systématiquement lorsque les familles font une demande d'inscription sur la liste des EHPAD auprès de la CDEG. La CDEG18 (Coordination Départementale des Etablissements Gériatriques du Cher) est un réseau créé par, et pour les établissements gériatriques du Cher. Elle a pour objectif d'informer, de simplifier les démarches et d'améliorer la gestion des listes d'attente. Elle regroupe plus de 3000 lits sur les 4000 du département. Actuellement la réalisation du Zarit permet d'apporter aux commissions d'admission des établissements un indicateur supplémentaire et pertinent de choix entre plusieurs dossiers (79).

Les résultats du questionnaire pourraient être envoyés au médecin généraliste référent de l'aidant qui a rempli le Zarit.

4.4. Difficultés de la prise en charge de l'aidant:

4.4.1. Méconnaissance par l'aidant de l'évolution de la maladie :

Dans notre étude, on a pu constater que les médecins estimaient donner souvent (à 57.8%), voire toujours (31.2%) des informations à l'aidant sur la démence et son évolution.

Les médecins généralistes considèrent qu'il s'agit d'un élément primordial dans la prise en charge de l'aidant (57).

Pourtant, les aidants considèrent l'information insuffisante et aimeraient disposer d'informations plus scientifiques de la part des médecins, sur la nature et l'évolution de la maladie elle-même (4,80).

Donner des informations sur la maladie permet au malade et à sa famille de planifier leurs avenir respectifs et induit un engagement dans le temps entre les différents acteurs (81). En augmentant le niveau d'information d'un patient au sein d'une relation avec son médecin, on assiste à une augmentation de son implication dans la prise en charge (82). Des bénéfices médicaux directs pour l'aidant sont notés en parallèle d'une information adaptée. Un aidant possédant un fort niveau de connaissance de la maladie d'Alzheimer présente une diminution du risque de dépression et un sentiment accru de compétence, malgré une augmentation de son anxiété (83). De plus, des informations d'ordre éducationnel permettent de diminuer le fardeau des aidants (84). On peut donc comprendre l'importance du champ informatif à dispenser aux aidants.

Ce défaut d'information peut s'expliquer par le manque de connaissance des médecins sur la maladie, par le manque de temps du praticien, ou par l'absence de demande de la part de l'aidant (59).

4.4.2. Difficultés d'acceptation de la maladie et des aides par l'aidant :

Dans les commentaires de notre étude les médecins notaient un déni ou un refus d'aide de l'aidant : "déni de la charge liée à son rôle d'aidant, ne semble pas prêt à accepter", "refus de l'aidant".

Il s'agissait d'une des difficultés citée par des médecins généralistes interrogés sur leur prise en charge des aidants de patients déments (57).

L'annonce de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée va bouleverser le quotidien et les projets de vie de l'aidant. Cette maladie fait peur, elle est associée à un déclin inexorable du patient, avec la perte de ses facultés intellectuelles, et à une dépendance de plus en plus importante.

L'aidant doit faire le « deuil » de son parent tel qu'il l'a connu avant sa maladie.

Selon Elisabeth Kübler-Ross (85), ce deuil comporte 5 étapes :

- le choc, le déni
- la colère
- le marchandage
- la dépression
- l'acceptation.

Toutes ces étapes ne sont pas obligatoires, mais tant que l'aidant n'est pas dans la phase d'acceptation, toutes ces réactions peuvent entraîner un rejet de l'aide.

Les aidants ont du mal à parler de leurs difficultés avec leur médecin. Ils ont le sentiment que prendre en charge un parent dément est de leur devoir et qu'ils doivent se débrouiller seul (86).

De plus, selon Thomas, « demander de l'aide est une chose compliquée pour eux car cela vient confirmer l'idée qu'ils sont peut-être fragiles » (87).

Le médecin doit évaluer régulièrement les capacités du malade et de son entourage à comprendre les informations qu'il a à leur fournir. L'acceptation de la maladie et des aides peut prendre du temps, et est variable selon les individus. Elle doit donc être répétée.

Il est donc important que le généraliste puisse se reposer sur les réseaux gérontologiques pour l'aider à informer, accompagner et soutenir l'aidant.

4.4.3. Pluridisciplinarité : connaissance et disponibilité des différentes structures :

4.4.3.1. Manque de connaissance des structures :

Les médecins interrogés dans notre étude donnaient largement des informations sur les différentes aides humaines et financières, à 96% quand le médecin prenaient en charge le couple aidant-aidé, et à 72,3% quand le médecin prenait en charge l'aidant seul.

Les médecins généralistes orientaient peu les aidants vers une association (18,5%), ou vers une prise en charge psychologique (46,1%).

Parmi les médecins ne proposant pas ces aides, certains ont répondu ne pas en connaître, ou ne sachant pas où les envoyer.

D'autres travaux retrouvent ce défaut de proposition d'aide.

Quand on les interroge sur leur connaissance des structures d'aides aux aidants, les médecins en citent très peu spontanément (57).

7% des aidants se voyaient proposer une formation, 20% une association, 3% étaient orientés vers un groupe de parole (49).

Un médecin sur deux seulement avait recours à une association ou aux services sociaux. Ils explicitaient ces difficultés par un manque de temps, de connaissances et d'informations (50).

Les domaines qui leur paraissent « annexes » (administratif, juridique, financier et social) sont mal connus des médecins (58,88); ils sont néanmoins demandeurs de listes et coordonnées des services sociaux, aides diverses et associations (58).

De nombreuses interventions psychosociales sont pourtant proposées notamment par l'HAS et ont été étudiées sur leur efficacité à améliorer la qualité de vie des aidants (44).

On peut citer les structures de répit (accueil de jour, accueil temporaire), les interventions centrées sur l'aidant (groupes de paroles, interventions psycho-éducatives, psychothérapie). Il existe malheureusement une grande variabilité des méthodologies et critères de résultats pour mesurer l'efficacité de ces mesures. Ces interventions ont néanmoins une efficacité modeste sur certains critères comme le fardeau (89), la dépression (72,90), l'anxiété (91), le bien-être de l'aidant ou encore un recul d'institutionnalisation du patient dément (92-94).

Du fait de la grande hétérogénéité des caractéristiques des aidants, des patients déments, et de la nature de la relation dyadique, les interventions à proposer doivent être variées, prolongées.

Elles doivent impliquer les personnes malades et leurs aidants, et être réévaluées pour s'adapter aux besoins des aidants familiaux qui évoluent dans le temps (25,94-96).

4.4.3.2. Disponibilité des structures :

Parmi les raisons pour lesquelles certains médecins de notre étude n'orientaient pas les aidants vers des prises en charge spécifiques, on retrouvait la notion de « manque de structures proches », notamment une « absence de possibilité en milieu rural ».

Ces résultats sont retrouvés également dans la littérature. Le manque de structures et de personnels formés étaient un des obstacles les plus cités par les médecins généralistes (57). Selon la fondation Médéric Alzheimer, 66% des médecins généralistes libéraux connaissent au moins une structure médico-sociale dans leur environnement mais 75% d'entre eux se plaignent de l'insuffisance des dispositifs en général (67).

Le rapport de Cécile Gallez à l'OPEPS (Organisation Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé) en 2005, notait déjà des disparités géographiques très importantes dans la structuration du diagnostic, de la coordination et de la prise en charge médico-sociale de la démence (98).

Le délai moyen pour obtenir une consultation dans un CMP (Centre Mémoire de Proximité) en 2004 était de 60 jours, mais supérieur à 120 jours pour un quart des centres, pouvant aller jusqu'à 200 jours dans les régions les moins dotées.

La DGAS (Direction Générale Adjointe des Solidarités) en 2004, avait répertorié 504 CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination), soit 5,48 par département. En moyenne on dénombrait 0,13 CLIC pour 1000 habitants de plus de 75 ans, avec un minimum de 0,02 pour 1000 et un maximum de 0,70 pour 1000 selon les régions (98).

Pour les accueils de jour (263 centres et 1096 places), il y avait une moyenne de 4,85 places pour 1000 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, avec un minimum de 0,07 places pour 1000 patients déments et un maximum de 34,94 places pour 1000.

Le taux d'équipement moyen en hébergement temporaire (HT) était de 11,69 lits pour 1000 malades (8590 lits d'HT en national) avec un minimum de 3,60 lits pour 1000 et un maximum de 24,12 pour 1000 dans certaines régions.

Il existe également un déficit de professionnels pour le maintien à domicile, et une grande disparité des médecins spécialistes (neurologues, psychiatres, neuropsychiatres) en fonction des régions (98).

C'est pour combler ce déficit que le plan Alzheimer 2008-2012, a programmé le développement de structures de prise en charge des patients atteints de démence et de leurs aidants (Annexe 6).

En 2010 la fondation Médéric Alzheimer fait un état des lieux des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer sur le plan national. On note une

augmentation du nombre de Centres Mémoires (réduisant le délai d'une première consultation), des structures de répit, le développement des centres de coordination comme les CLIC et la création d'un nouveau dispositif : les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) (99).

Les MAIA ont été créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure n°4), en tant que structures expérimentales dans 17 départements en France, dont le département du Cher avec une MAIA créée à Vierzon (Annexe 7).

Ainsi l'offre devient plus importante et de plus en plus variée, mais il y a encore trop de disparités inter-régionales. Le Cher offre de nombreux lieux d'information ou de coordination gérontologiques (comme les CLIC), puisque qu'il existe 1 lieu pour moins de 4 000 habitants de plus de 75 ans, versus 1 lieu pour 5 500 en France.

Concernant les Accueils de jour, le Cher offre moins de 16 places pour 10 000 personnes de plus de 75 ans (versus 18 places pour 10 000 en France).

Le Cher est dans la moyenne nationale avec 97 à 119 places d'hébergement temporaire pour 1000 personnes de plus de 75ans (99).

Concernant l'aide spécifique aux aidants, elle a été historiquement mise en place par l'association France Alzheimer. Au fil du temps, d'autres structures (associations, caisse de retraite, lieux d'information, consultations mémoire) se sont investies dans l'organisation d'activités pour les aidants (formation, soutien psychologique, groupe de parole...).

L'association France Alzheimer existe dans le Cher. Elle offre des permanences dans diverses structures du département, organise des formations pour les aidants, des groupes de paroles et propose même l'intervention d'un psychologue si l'aidant en fait la demande (100).

Les centres mémoires du Cher développent également des interventions autour de l'aidant (formation, psychologue...).

Les dispositifs médico-sociaux de soutien aux patients déments et leurs aidants existent dans le Cher.

Il semblerait qu'une information des médecins généralistes sur les différentes structures et aides possibles (associations de familles, accueil de jour, hébergement temporaire, CLIC, MAIA) par secteur, expliquant leur rôle soit nécessaire. On pourrait imaginer que ces informations soient regroupées dans un même annuaire, et mises à jour régulièrement.

5. CONCLUSION

Les médecins généralistes du Cher sont bien conscients de l'importance de la prise en charge de l'aidant de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'autres démences apparentées.

L'aidant reste bien souvent un patient caché. Dans la pratique le médecin généraliste le considère comme un partenaire de soins pour le maintien à domicile du patient dément.

Si les praticiens soulèvent largement les difficultés de l'aidant dans son rôle auprès du parent malade, aujourd'hui la prise en charge n'est pas optimale. La consultation dédiée telle qu'elle est proposée par l'HAS aujourd'hui est très peu utilisée.

Les médecins n'ont pas pris en considération toutes les conséquences sur la vie de l'aidant de son rôle auprès du patient dément. Ils manquent d'informations sur les structures à lui proposer. Ils n'ont pas assez de temps et d'outils adaptés pour cette prise en charge difficile et multidisciplinaire. On assiste à un exercice encore trop isolé avec un manque de communication entre les différents acteurs professionnels.

Pourtant le médecin généraliste se trouve au cœur de la prise en charge du patient atteint de démence et de son entourage. Il connaît l'environnement culturel, familial, social de ses patients. Il est donc le mieux placé pour dépister un éventuel épuisement de l'aidant et mettre en place des aides adaptées à chaque situation particulière.

Bien qu'étant l'interlocuteur privilégié de l'aidant, le médecin généraliste ne peut pas remplir ce rôle seul. En effet, la prise en charge de l'aidant est vaste, aussi bien médicale que psychosociale. Il doit pouvoir se faire aider par d'autres professionnels, ou des structures spécifiques pour l'aidant.

Actuellement, les dispositifs d'aides se sont multipliés et diversifiés, sans réelle coordination entre les intervenants. Cette complexité peut desservir aussi bien les patients que les professionnels qui ne savent pas à qui s'adresser.

Pour cela, le plan Alzheimer 2008-2012 veut renforcer la coordination entre tous les intervenants. Il prévoit la création d'une porte d'entrée unique (MAIA) et la mise en place de professionnels coordonnant les interventions médicales et sociales, les « case manager ». Le médecin généraliste sera leur principal interlocuteur. (Mesures 4 et 5 du plan Alzheimer 2008-2012). Ces mesures sont actuellement toujours en expérimentation.

A partir de ces constats plusieurs axes de réflexion semblent intéressants à étudier. Une première proposition pourrait être de définir une consultation dédiée plus adaptée aux attentes des patients et aux contraintes de la pratique des médecins.

Secondairement il serait intéressant de renforcer la collaboration des médecins généralistes avec le secteur médico-social dédié à la prise en charge de la démence : créer par exemple des outils comprenant le listing des aides et structures disponibles dans leur secteur.

Enfin une étude pourrait explorer l'impact de ces mesures sur la pratique des médecins généralistes et l'efficacité sur la qualité de vie de l'aidant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Helmer C, Pasquier F, Dartigues JF. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Médecine Sciences. 2006 ; vol 22 (3) :288-96.
2. Belmin J. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer. La revue de gériatrie. 2003;28 : 3-6.
3. Berr C, Akbaraly TN, Nourashemi F, Andrieu S. Épidémiologie des démences. Presse Med. 2007;36:1431-41.
4. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude PIXEL. Rueil-Malmaison ; Novartis ; France Alzheimer ; 2002.
5. COFACE-handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles ; 2009.
6. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Lindquist K, Dane K, Covinsky KE. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. JAMA. 2002; 287: 2090-7.
7. Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. DREES. Etudes des résultats ; n°142. Novembre 2001.
8. UNAF [Ressource électronique]. Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux (réf du 25/01/2006). Disponible sur le site : <http://www.unaf.fr/spip.php?article3108>
9. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? Scandinavian Journal of Primary Health Care. Jan 2009; 27:31-40.
10. Gonzalez-Salvador T, Arango C, Lyketsos C, Barba AC. The stress and psychological Morbidity of the Alzheimer patient caregiver. Int J Geriatr Psychiatry. 1999;14:701-710.
11. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving : a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. Gerontologist. 1999 Apr; 39 (2):177-85.

12. Badia Llach X, Lara Surinach N, Roset Gamisans M. Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Aten Primaria*. 2004 Sept 15; 34(4):170-7.
13. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003; 18(2):250-67.
14. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatr*. 1998; 13: 248-256.
15. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. 1995 ; 35(6):-791.
16. Kerhervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médicopsychologiques*. 2008; 166:251-259.
17. Cohen D, Eisdorfer C. Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. Oct 1988 ; 36(10):885-9.
18. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément JP. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale*. 2010; 36:159-165.
19. Wilcox S, King AC. Sleep complaints in older women who are family caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci*. 1999 May; 54 (3): 189-98.
20. Anthony-Bergstone CR, Zarit SH, Gatz M. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychol Aging*. 1998 Sep; 3(3):245-8.
21. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. 1999; 46(3):215-27.

22. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med.* 1991; 53(4):345-62.
23. Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Gravenstein S, Malarkey WB, Sheridan J. Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *PNAS USA.* April 1996; 93(7):3043-47.
24. Joël ME. Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. *La Doc.française.* 2003; n°1-2 :103-22.
25. Pancrazi MP. Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie- Gériatrie.* 2008 ; 8 :22-6.
26. Nagatomo I, Akasaki Y, Uchida M, Tominaga M. Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999; 14(8):618-625.
27. Zarit S, Reever I, Bach-Peterson I. Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6): 649-55.
28. Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement.* 1993 ; 12(3): 324-37.
29. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarede JL, Vellas B, Grand A. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et acteurs associés. *Rev Med Int.* 2003 Oct; 24(3):351-359.
30. Torti FM, Gwyther LP, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004 Apr-Jun; 18(2):99-109.
31. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005; 20(2): 168-174.

32. Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I- Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14: 651-661.
33. Cassis SV, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JA, Quadrante AC, Magaldi RM. Correlation between burden on caregiver and clinical characteristics of patients with dementia. *Rev Assoc Med Brass*. 2007 Nov-Dec; 53(6): 497-501.
34. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*. 2000; 55(1) S2-S13.
35. Di Mattei VE, Prunas A, Novella L, Marcone A, Cappa SF, Sarno L. The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurol Sci*. 2008 Dec; 29(6):383-9.
36. Balardy L, Voisin T, Cantet C, Vellas B. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging*. 2005; 9(2):112-6.
37. Voisin T, Andrieu S, Cantet C, Vellas B; REAL.FR Group. Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*. 2010; 14(4): 288-91.
38. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*. 1993; 33(6):714-20.
39. Andrieu S, Gramain A, Berthier F, Bocquet H, Pous J. Predictive factors of institutionalization of dependent elderly persons. *Rev Epidemiol Santé Publique*. 1997 Oct; 45(5): 400-6.
40. Benoit M, Robert PH, Staccini P, Brocker P, Guerin O, Lechowski L, Vellas B. One-year longitudinal evaluation of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. The REAL.FR Study. *J Nuth Health Aging*. 2005; 9(2):95-9.7.
41. Thomas P, Hazif-Thomas C. Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *NPG* ; année 4, juillet-août 2004: 23-6.

42. Wiglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia J Am Geriatr Soc. 2010 Mar; 58(3): 493-500.
43. 44 mesures – Plan Alzheimer 2008-2012[Ressource électronique]. Disponible sur le site : www.plan-alzheimer.gouv.fr
44. HAS. [Ressource électronique] Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Février 2010. Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
45. Bismuth S, Bismuth M, Villars H, Oustric S, Andrieu S. Les aidants naturels du patient atteints de maladie d'Alzheimer : le médecin généraliste peut-il les aider? Brève revue de la littérature. Médecine. décembre 2010 : 470-4.
46. Medjahed S, Hy F, Grassin N, Pariel-Madjlessi S, Belmin J. Rôle du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments. La revue de gériatrie. 2001 ; 26(4): 315-20.
47. Thomas P. Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Le quotidien du médecin. mars 2005 ; 7702 ; Pages Spéciales de FMC ; 8 pages.
48. Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. La revue de Gériatrie. Nov 2005 ; 30(9) : 627-40.
49. Langeron Hugues. Prise en charge des aidants familiaux de malades Alzheimer en médecine générale. Thèse d'exercice : Médecine : Montpellier : 2010 ; 68 pages.
50. Huguet V. Enquête perte d'autonomie. URML Ile de France. Mai 2004 ; 40 pages.
51. L'Assurance Maladie [Ressource électronique]. Données géographiques détaillées des professionnels de santé libéraux. Données complètes 2010. Disponible sur le site : <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/professionnels-de-sante-liberaux/donnees-geographiques/donnees-completes-2010.php>

52. INSEE [Ressource électronique]. Base permanente des équipements : fonctions médicales et paramédicales. Données 2010. Disponible sur le site : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=99&ref_id=equip-serv-medical-para
53. INSEE [Ressource électronique]. Définitions et méthodes : unité urbaine. Disponible sur le site : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/unite-urbaine.htm>
54. Le Breton-Lerouillois G. La démographie médicale à l'échelle des bassins de vie en région Centre. Situation au 1^e Juin 2011. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Juin 2011 ; 49 pages.
55. Agence Régionale de Santé Centre. Diagnostic Régional de Santé. 2^{ème} Partie : Le diagnostic de l'offre. Février 2011 ; 140 pages.
56. Davis DA, Thomson MA, Oxman AD, Haynes B. Changing Physician Performance. A systematic review of the effect of continuing medical education strategies. JAMA. Sept 1995; 274 (9) : 700-5.
57. Fribault T. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée. Enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire-Atlantique. Thèse : Médecine : Nantes 2011 ; 96 pages.
58. Fantino B, Wainsten J.P, Bungener M et al. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient : étude REMEDE .Santé Publique. 2007; 3(19): 241-252.
59. Pellerin-Kurtz Lucille. Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée. Parallèle France – Etats-Unis. Thèse : Médecine : Rouen 2011 ; 221 pages.
60. Bornes Cédric. La relation médecin-Patient-Aidant dans la maladie d'Alzheimer. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux. Thèse : Médecine : Paris Descartes 2010 ; 180 pages.
61. Rose S, Zientara B, mazier C, Lurcel J. la relation à trois dans la consultation avec un patient âgé. Neur Psy Gériatrie. 2008 ; 8 : 35-44.

62. Schmidt KL, Lingler JH, Schulz R. Verbal communication among Alzheimer's disease patients, their caregivers, and primary care physicians during primary care office visits. *Patient Educ Couns*. 2009; 77(2):197-201.
63. Gély-Nargeot MC, Derouesné C, Selmès J. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*. Mars 2003 ; 1(1) : 45-55.
64. Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005; 20(6):512-22.
65. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*. 1999; 282(23): 2215-9.
66. Andrieu S, Bocquet H, Joel A, Gillette-Guyonnet S, Nourashemi F, Salva A, Grand A. Changes in informal care over one year for elderly persons with Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging*. 2005; 9: 121-6.
67. Aquino JP, Fontaine D, Héroult T, Lion A. Médecins généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en EHPAD : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Nov 2009 ; n°12.
68. Chevallier P, Colombert I, Wajs C, Leneveut L, Chatellier G. Une consultation de prévention dédiée et structurée à l'aide d'un outil informatique. *Exercer*. 2008; 81: 36-41.
69. Bridges-Webb C. Patients with dementia and their carers in general practice. *Australian Family physician*. Nov 2006; 35(11): 923-4.
70. Von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, Ziegler MG, Ancoli-Israel S, Grant I. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*. 2008; 54 (3):131-7.
71. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet*. 1999; 353(9153): 627-631.

72. Sta'm-Rad I, Montani C et al. An experience of psychological support at home for aged and dependant people and their families. Assessment of the PsyAdom programme. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009; 7(3): 205-11.
73. Orbell S, Hopkins N, Gillies B. Measuring the impact of informal caregiving. *J Community Appl Soc Psychol*. June 1993; 3:149-63.
74. Farran CJ. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*. 1997; 37(2): 250-7.
75. Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*. 1997; 37(2): 239-49.
76. Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *La revue de Gériatrie*. Nov 2005; 30(9): 627-40.
77. Balinska MA, Baudler F, Bourdessol H, et al. Baromètre santé médecins pharmaciens. Institut National de Prévention et d'Education en Santé. 2003 ; 41 pages.
78. Cario C, Levesque JL, Bouche G. Tests et échelles : freins des généralistes à leur utilisation. Etude transversale descriptive menée dans une population de médecins généralistes. *Rev Prat*. 2010 ; 60: 24-28.
79. CDEG 18 [Ressource électronique]. La CDEG en chiffres. Activité 2010. Disponible sur le site : <http://www.cdeg18.fr/chiffres.php>
80. Dello BM, Busato R, Mazzetto M, Paccagnella B, Aleotti F, Zanetti O et al. Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14(11): 915-924.
81. Rolland C. Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : L'annonce et la relation médecin-malade. *Revue européenne de psychologie appliquée*. 2007 ; 57 : 137-44.
82. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*. 2000; 51: 1087-110.
83. Graham C, Ballard C, Sham P. Carer's knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Sept 1997; 12 (9): 931-6.

84. Kahan J, Kemp B, Staples FR, Brummel-Smith K. Decreasing the burden in families caring for a relative with a dementing illness. A controlled study. *J Am Geriatr Soc*; Oct 1985; 33(10): 664-70.
85. Kübler-Ross E. *Accueillir la mort*. Paris: Edition Pocket, 2002 ; 188 pages.
86. Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D. Communication between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *Med J Aust*. 2002 Aug 19; 177(4): 186-8.
87. Thomas P, Hazif-Thomas C, Bonduelle P, Clément JP. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude PIXEL. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2005; 3(3): 207-20.
88. Yaffe MJ. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician*. July 2008; 54(7):1008-15.
89. Al Aloucy MJ, Roudier M. Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. Année 4. Septembre-octobre 2004 :54-57.
90. Mittelman M S, Roth D L, Haley W E, Zarit S. Effects of a caregiver Intervention on negative caregiver appraisals of Behavior Problems in Patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2004; 59(1): 27-34.
91. Negovanska V, Hergueta T, Guichart-Gomez E, Dubois B, Sarazin M, Bungener C. Beneficial effect of a cognitive behavioral and multidisciplinary program in Alzheimer Disease on spouse caregiver anxiety: French study ELMMA. *Rev Neurol*. Feb 2011; 167(2): 114-22.
92. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*. 1996 Dec 4; 276(21): 1756-7.
93. Fortinsky R, Kulldorff M, Kleppinger A, Kenyon-Pesce L. Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging and Mental Health*. Mars 2009; 13(2): 162-170.
94. Brodaty H, Green A, Koshera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for caregivers of people with dementia. *Am Geriatr Soc*. 2003; 51: 657-664.

95. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? International Psychogeriatrics Association. 2006; 18(4): 577-95.
96. Thomas P. Evaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. La revue de gériatrie. Juin 2007; 32(6) : 471-3.
97. Dorenlot P. Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2006; 4(2): 135-44.
98. Gallez L. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Office Parlementaire d'Evaluation des politiques de Santé. Le 06 Juillet 2005 ; n°2454.
99. Fontaine D, Frémontier M. Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Fondation Médéric Alzheimer. Janvier 2011, n°18 ; 8 pages.
100. Association France Alzheimer [Ressource électronique]. Soutien aux aidants. Disponible sur le site : <http://www.francealzheimer-cher.org/content/soutien-aux-aidants-0>

ANNEXES

Annexe 1 : Echelle 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
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Annexe 2 : Mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012

PLAN ALZHEIMER 2008-2012

Mesure n°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

1. Contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiel auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à des multiples difficultés, notamment, lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, ainsi plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle mini-Zarit.

Le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. **Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants et les professionnels au sein des lieux uniques d'information (MAIA – cf. mesure n°4).

2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

Une consultation par aidant qui le souhaite et par an.

Permettre à **70 % des aidants** des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.

3. Mesures

- Inscription de cette dimension dans les recommandations ALD concernant la maladie d'Alzheimer
- Identification de ce thème dans la formation continue des médecins
- Action de sensibilisation des aidants sur le lieu unique (MAIA - cf. mesure 4)

4. Acteurs

Pilote DGS et DSS

Partenaires Syndicats médicaux, sociétés savantes (SFGG, SFN)

5. Calendrier

Mise en œuvre en 2009

6. Financement

Sources du financement : **Assurance maladie**

Coût : **5 M€**, par an à partir de 2009, soit **20 M€** sur la durée du plan.

7. Évaluation

- Réalisation effective de l'action dans le calendrier
- Réalisation d'une recherche/action comparant l'état de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi évaluatif.

Annexe 3 : HAS. Suivi médical des aidants naturels.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Février 2010

OBJECTIFS

Décrire le suivi médical des aidants naturels et plus particulièrement le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle proposée aux aidants naturels des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012).

Les recommandations ci-dessous reposent sur un accord professionnel.

Messages clés

- Proposer une consultation annuelle à l'aidant naturel d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Être particulièrement vigilant sur l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel et son niveau d'autonomie physique et psychique.
- Rechercher une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Vérifier le bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

DÉFINITION DES AIDANTS NATURELS

- Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.¹
- Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à se relayer ou à se remplacer auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

PROPOSITION D'UNE CONSULTATION ANNUELLE POUR LES AIDANTS NATURELS

- La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.
- Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne atteinte propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est également le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

1. D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

2.1.2 Abordez –vous avec l’aidant les difficultés qu’il peut rencontrer dans son rôle auprès de son parent dément ?

Oui Non

2.1.3 A quel moment de l’évolution de la démence :

- 1 Dès le début du diagnostic
- 2 A l’ occasion de l’aggravation de la démence
- 3 Autre (Précisez) :

2.1.4 Cette prise en charge de l’aidant se fait – elle :

- 1 Au cours de la consultation pour le patient dément
- 2 Au cours d’une consultation dédiée à la prise en charge du patient en tant qu’aidant
- 3 Au cours d’une consultation de l’aidant pour un autre motif

2.1.5 Connaissez-vous l’échelle Zarit pour évaluer la charge ressentie des aidants ?

Oui Non

2.1.6 Utilisez – vous cette échelle ?

Oui Non

2.1.7 Quels sont les thèmes abordés ? : (Plusieurs choix possibles)

- 1 Charge ressentie en lien avec son rôle d’aidant
- 2 Prévention de maladies : cardiovasculaire, vaccination, dépistages (cancer du sein, colorectal....)
- 3 Etat de santé psychologique (dépression, anxiété, trouble du sommeil, stress)
- 4 Etat de santé physique
- 5 Difficultés financières

2.1.8 Donnez-vous à l’aidant des informations sur la démence et son évolution :

1 Toujours 2 Souvent 3 Rarement 4 Jamais

2.1.9 Donnez-vous des informations sur les aides humaines et financières disponibles pour la prise en charge du patient dément : aides ménagère, centres de répit, APA... ?

Oui Non, précisez pourquoi :

2.1.10 Orientez-vous l'aidant vers une prise en charge spécifique, si besoin ? (psychologue, associations, groupe de formation...)

Oui Non, précisez pourquoi :.....

2.2 Vous n'êtes pas le médecin référent de l'aidant :

2.2.1 Suivez –vous des patients déments aidés par des proches dont vous n'êtes pas le médecin généraliste référent ?

Oui Non

2.2.2 Avez –vous pris contact avec l'aidant ?

Oui Non

2.2.3 Prévenez – vous leur médecin généraliste de sa situation d'aidant ?

Oui Non

3. **Vous êtes le médecin référent d'un patient aidant (vous ne connaissez pas le patient dément) :**

3.1 Suivez-vous dans votre patientèle un aidant de patient dément dont vous n'êtes pas le médecin référent ?

Oui Non

3.2 Comment apprenez-vous qu'il est un aidant :

1 Par ce qu'il vous en parle spontanément

2 Par ce qu'il vous remet un courrier du médecin généraliste référent du patient Alzheimer

3 Par ce qu'il vous remet un courrier du médecin spécialiste

3.3 Que lui proposez –vous ?

1 Consultation dédiée à son rôle d'aidant

3 Prise en charge psychologique

2 Orientation vers une association

4 Informations sur les aides
(Structures de répit, associations...)

Annexe 5 : Courrier envoyé aux médecins généralistes

LAUVERJAT Florence épouse Coquery
Les Pradelles 18260 LE NOYER
Tel : 06 07 42 79 98

A le Noyer
le .../... /2012

Objet : réalisation d'une thèse de médecine générale

Cher confrère,

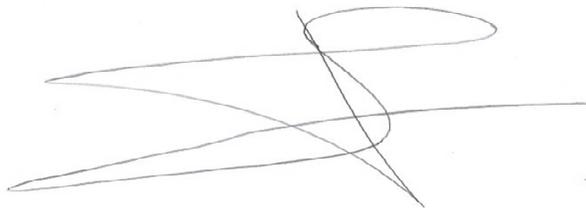
Médecin généraliste remplaçante dans le Cher, je réalise actuellement ma thèse de docteur en médecine.

Le but de cette étude est de faire l'état des lieux de la pratique actuelle des médecins généralistes dans le département du Cher, en terme de prise en charge spécifique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées non institutionnalisés.

Pour cela, il me paraît utile de connaître votre pratique en acceptant de remplir le questionnaire ci-joint et de le ré-adresser dans l'enveloppe ci-jointe.

Ce travail est réalisé avec le soutien et l'aide logistique de l'URPS Médecins Libéraux. Les questionnaires seront traités de manière anonyme et permettront une analyse statistique des résultats.

Je vous remercie de votre aide précieuse et je vous prie d'agréer, cher Confrère, l'expression de mes salutations distinguées.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Annexe 6 : Mesure n°1 du Plan Alzheimer 2008-2012

mesure n°1

Développement et diversification des structures de répit

1. Objectif

Il s'agit d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures.

Afin de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation, il est nécessaire de proposer aux aidants des solutions souples, proches de leurs besoins, pour des temps de répit qui sont aussi des temps de soins et d'évaluation pour la personne malade et son entourage. C'est ainsi que l'on peut prévenir les situations de crise qui débouchent souvent sur une institutionnalisation définitive. L'objectif est donc triple : il s'agit d'assurer une prise en charge de qualité pour la personne atteinte, tout en garantissant un temps de répit pour l'aidant, adapté à ses attentes, et en permettant le recours à ces structures par des mesures financières appropriées.

2. Contexte

Une forte accélération des créations de places

Pour mieux accompagner les aidants et élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leurs proches, les pouvoirs publics ont développé une offre de structures de répit qui bénéficie aujourd'hui d'une attention soutenue.

- En 2008 seront créés **2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire**.
Sera également mise en œuvre la possibilité de **financer le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers les accueils de jour**. Cette mesure répond à une attente très forte des familles, mais ses effets doivent être évalués.
- Sur la durée du plan sera maintenu un rythme très ambitieux de création de places. **11 000 places d'accueils de jour ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaires**. Au vu de l'existant (respectivement 7000 et 3800 places), c'est une accélération sans précédent.

Au-delà de l'objectif de création de places qui demeure central, quatre nécessités apparaissent.

3. Mesures

Evaluation des dispositifs existants

Il s'agit de mieux connaître les facteurs qui font la réussite ou non de l'installation d'accueils de jour, leur fréquentation. Pour cela **une étude sera lancée par la CNSA**, qui permettra de comprendre les différences entre structures et de voir l'impact de mesures nouvelles telles que le **remboursement des frais de transport**. **Si ce dernier dispositif s'avère inadapté, il sera réformé dès 2009 afin de satisfaire pleinement aux attentes des familles**.

Cette étude permettra également de **vérifier la bonne utilisation des hébergements temporaires**, et dans le cas contraire de **préconiser les modalités permettant de garantir la disponibilité de ces places**.

Expérimentation puis généralisation de formules de répit innovantes

Il s'agit d'offrir aux aidants des formules nouvelles, plus souples, adaptées à leurs besoins. Sur un territoire donné (celui de la « porte d'entrée unique »), doit être proposée une variété de structures correspondant aux besoins des aidants. Pour cela, plusieurs formules différentes et innovantes de répit seront expérimentées, dans la lignée des expérimentations en cours, sur des territoires aux profils variés : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires,...

L'utilisation de ces dispositifs sera évaluée, tout comme leur intérêt médico-économique ainsi que les obstacles, par exemple juridiques, à lever pour leur réalisation.

Annexe 7 : Mesure n°4 du Plan Alzheimer 2008-2012

mesure n°4

Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA)

1. Objectif

Une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement doit permettre de construire un **parcours de prise en charge personnalisé** pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, correspondant aussi à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir **une réponse graduée et adaptée à chaque situation**.

2. Contexte

Plusieurs dispositifs ont été mis en œuvre au cours des vingt dernières années en France pour tenter de répondre au manque de coordination et notamment les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et les réseaux gérontologiques. Ils ont permis des avancées notables mais leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers, principalement sanitaires pour les seconds. L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés.

3. Mesure

Un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social sera créé (sur la base de l'existant sans superposition de nouvelle structure) : il constituera un « **guichet unique** », une « **porte d'entrée unique** » pour les utilisateurs.

Le rassemblement des dispositifs existants permettra :

- *la création d'un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire de la situation vécue par un malade atteint d'une maladie d'Alzheimer pour les cas complexes, et par ses proches,*
- *la mise en commun de moyens en termes de recrutement de personnel social, médical, paramédical, administratif, l'acquisition et le partage des moyens logistiques ou des moyens techniques, enfin l'acquisition et le développement de services communs : services à domicile comme le portage de repas, transports...*
- *l'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge, en filières notamment et en rassemblant des savoirs faire complémentaires ;*
- *l'interdisciplinarité autour de la personne et la mise en place de prises en charge continues adaptées à ses besoins ; le référent médico-social unique et le gestionnaire de cas ont leur siège administratif dans ce lieu de coordination ;*
- *la définition d'actions de formation ;*
- *la définition d'actions de soutien aux aidants ;*
- *la facilitation d'actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations (diffusion de procédures, de références, de recommandations de bonnes pratiques) ;*
- *l'évaluation des pratiques ;*
- *la mise en place d'un système de référent pour toutes les personnes atteintes de la maladie et de coordonnateur unique pour les cas complexes.*

Ces « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » représenteront un véritable guichet unique, un lieu d'orientation de la prise en charge, avec le conseil des médecins, des assistants sociaux, pour construire un parcours de prise en charge personnalisé avec l'aide du coordonnateur ; ils seront un lieu où divers professionnels assureraient une permanence, permettant ainsi la prise en charge multidisciplinaire avec un lieu repère unique ouvrant sur le réseau de coordination ; ils seront un lieu d'information pour des familles qui trop souvent ne connaissent pas les solutions temporaires d'hébergement. Les aidants seront également soutenus et accompagnés dans ce cadre, avec au moins un rendez-vous annuel faisant le point sur leurs besoins et leur état de santé.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

**Avis favorable de la Commissions des thèses
du Département de Médecine Générale
en date du 23 Juin 2011**

Le Directeur de Thèse

« signature »

**Vu le Doyen
de la Faculté de Médecine de Tours**

« signature »

58 pages – 4 figures – 7 Annexes

Résumé :

CONTEXTE : Plus de sept patients atteints de maladie d'Alzheimer sur dix vivent à domicile. Le soutien d'un aidant naturel est indispensable. La prise en charge d'un parent dément a pour l'aidant de lourdes conséquences sociales, affectives, professionnelles et des répercussions sur sa santé. L'HAS propose un suivi de la santé des aidants et en particulier une consultation dédiée.

QUESTION DE RECHERCHE : Quelle est la prise en charge actuelle des aidants naturels de patients atteints de démence par les médecins généralistes du Cher ?

METHODE : Il s'agit d'une étude transversale observationnelle, déclarative. Le recueil de données a été fait à l'aide d'un questionnaire papier anonymisé envoyé à tous les médecins généralistes du Cher.

RESULTATS : Les médecins généralistes considèrent l'aidant comme partenaire de soins dans le maintien à domicile du patient dément. Les praticiens sont conscients des difficultés de l'aidant, mais la prise en charge n'est pas optimale. Dans la mesure du possible ils assurent un soutien, lors consultation du patient dément. Ils manquent de temps pour mettre en place une véritable consultation dédiée. Il faut pouvoir proposer des aides. Le médecin généraliste a des difficultés pour repérer les différentes structures médico-sociales dédiées à la démence.

CONCLUSION : Il est souhaitable de définir un suivi des aidants plus adapté aux attentes des patients et aux contraintes de la pratique des médecins. Ainsi le médecin et l'aidant pourront définir un projet en ayant connaissance des structures médico-sociales disponibles sur leur secteur. On peut espérer ainsi améliorer la qualité de vie des aidants.

Mots clés :

- aidant familial
- démence Alzheimer
- médecin généraliste
- consultation dédiée
- Cher

Jury :

Président : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Membres : Madame le Professeur Caroline HOMET

Monsieur le Professeur Vincent CAMUS

Monsieur le Docteur Jean ROBERT

Madame le Docteur Clarisse DIBAO-DINA

Date de la soutenance : Le 27 Septembre 2012