

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2011

N° 123

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES EN MEDECINE GENERALE

Par

Thomas Fribault

Né le 25 août 1979 à Angers

Présentée et soutenue publiquement le 27 octobre 2011

PRISE EN CHARGE DES AIDANTS DE PATIENTS ATTEINTS DE DEMENCE
TYPE ALZHEIMER OU APPARENTEE.
ENQUETE AUPRES DE 30 MEDECINS GENERALISTES DE LOIRE-ATLANTIQUE

Président de jury : Monsieur le Professeur Gilles Berrut
Directeur de thèse : Madame le Docteur Fabienne Yvain
Membres du Jury : Monsieur le Professeur Pascal Derkinderen
Madame la Professeure Jacqueline Lacaille

ABREVIATIONS UTILISEES :

CANTOU :	Centre d'animation naturelle tiré d'occupations utiles
CLIC :	Centre local d'intervention et de coordination
CMRR :	Centre mémoire de ressource et de recherche
CPAM :	Caisses primaires de l'assurance maladie
DREES :	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD :	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
FMC :	Formation médicale continue
HAS :	Haute Autorité de la Santé
MA :	Maladie d'Alzheimer
MAIA :	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
OPEPS :	Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé
SNIR :	Système national inter-régime
URML :	Union régionale des médecins libéraux

SOMMAIRE

ABBREVIATIONS UTILISEES :	2
1. INTRODUCTION	5
2. MATERIELS ET METHODE	7
2.1. Objectifs de l'enquête	7
2.1.1. Objectif principal.....	7
2.1.2. Objectif secondaire.....	7
2.2. Type d'enquête	7
2.2.1. Nature.....	7
2.2.2. Date de l'enquête	7
2.3. Choix de la population étudiée	7
2.3.1. Critère d'inclusion	7
2.3.2. Critère d'exclusion	8
2.3.3. Différenciation ville/campagne.....	8
2.4. Méthode de recueil des données	8
2.4.1. Le questionnaire.....	8
2.4.2. L'entretien.....	9
2.5. Méthode d'analyse des données	10
3. RESULTATS	11
3.1 Description de la population étudiée	11
3.1.1. Répartition géographique des 30 médecins interrogés	11
3.1.2. Répartition des sexes et du type d'exercice.....	12
3.1.3. Age des médecins interrogés	12
3.1.4. Expérience professionnelle.....	12
3.1.5. Sujets âgés dans la patientèle des médecins interrogés	13
3.1.6. Nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans la patientèle des médecins interrogés.....	13
3.1.7. Refus de participer à l'entretien	13
3.2. Description des résultats	14
3.2.1. Définition de l'aidant.....	14
3.2.2. Intérêt du suivi des aidants dans la prise en charge du patient Alzheimer	14
3.2.3. Typologie des aidants	15

3.2.4. Difficultés évoquées par les aidants dans la prise en charge du patient Alzheimer	16
3.2.5. Prise en charge de l'aidant.....	17
3.2.6. Organisation de la consultation	18
3.2.7. Rôle du médecin généraliste	20
3.2.8. Pathologies à risque pour les aidants.....	21
3.2.9. Dépistage de l'épuisement	22
3.2.10. Prescriptions médicamenteuses.....	23
3.2.11. Connaissance des structures médico-sociales.....	24
3.2.12. Qualité de la formation	25
3.2.13. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants.....	26
4. DISCUSSION	27
4.1. Commentaires sur la méthode	27
4.1.1. Aspects positifs de la méthode	27
4.1.2. Aspects négatifs de la méthode	27
4.2. Biais.....	29
4.3. Une mauvaise connaissance du milieu gériatrique.....	30
4.3.1. Très peu de médecins ont une formation spécifique en gériatrie	30
4.3.2. Une surestimation de la patientèle gériatrique.....	30
4.4. Définition de l'aidant.....	31
✓ Une définition plurielle qui reste flou pour les médecins généralistes	31
✓ Difficultés à identifier l'aidant principal	32
✓ Réticence des aidants à être aidés.....	33
4.5. Le rôle du médecin généraliste.....	35
✓ Mieux connaître les pathologies dont peuvent souffrir les aidants	36
✓ Favoriser le dépistage de l'épuisement de l'aidant	37
✓ Améliorer la prescription médicamenteuse.....	38
✓ Optimiser la connaissance des structures médico-sociales existantes.....	39
4.6 Difficultés des médecins généralistes.....	40
5. CONCLUSION	42
BIBLIOGRAPHIE.....	44
ANNEXES.....	47

1. INTRODUCTION

Le terme « aidant naturel » désigne une personne ou un groupe de personne qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante ou en perte d'autonomie. On parle aussi parfois d'aidant familial ou aidant informel, mais bien que ces deux termes soient utilisés dans deux articles différents, l'un dans le code de la santé publique, l'autre dans le code de l'action sociale des familles, ils désignent la même situation.

On retrouve cette notion dans les démences type Alzheimer et apparentées où l'aidant est partie prenante dans la prise en charge et l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (MA).

Pour mémoire, la MA est un véritable enjeu de santé publique puisque actuellement on estime qu'environ 850 000 personnes âgées de 65 ans ou plus seraient atteintes de démences en France et qu'il y aurait 220 000 nouveaux cas par an [1]. D'après l'étude PAQUID, la MA constitue la principale cause de démence (80% chez les 75 ans et plus)[2]. L'observatoire régional de la santé (ORS) des Pays de la Loire, en appliquant le taux de prévalence de la MA de l'étude PAQUID à la population des Pays de la Loire estime à 36 500 le nombre de personnes de 75 ans et plus atteintes de la MA [3].

Du seul fait du vieillissement de la population et en l'absence de progrès en matière de prévention de ces démences, la prévalence des démences pourraient atteindre 1,3 million de personnes de plus de 65 ans en 2020 [1].

La majorité des personnes atteintes de la MA vivent à domicile jusqu'à un stade avancé de la maladie. Les premiers intervenants sont les aidants familiaux. L'aidant est partie prenante dans la prise en charge et l'accompagnement des patients atteints de la MA. Mais l'aidant a un rôle complexe : il doit organiser, prendre des décisions, donner ou programmer les soins au sens large du terme. Il est le principal interlocuteur et collaborateur du médecin généraliste et des intervenants extérieurs qui suivent le malade [4].

Cependant l'annonce du diagnostic et la prise en charge de patients Alzheimer ne sont pas sans conséquence sur l'état de santé de l'aidant. En effet les aidants doivent supporter une charge mentale, psychologique et physique très importante, occasionnant du stress [5], un épuisement de l'aidant avec un plus grand risque de développer des troubles dépressifs [6-8] et des troubles du sommeil [9-11].

Ces différents troubles ont une conséquence sur la morbi-mortalité des aidants, puisqu'une étude de 1999 montrait que la mortalité de conjoints ayant au moins une difficulté dans la vie quotidienne, procurant des soins et étant stressé, est augmentée de 63% par rapport à celle de sujets du même âge et n'ayant pas une personne dépendante à charge [12].

Or, on sait que l'entrée en institution d'un malade Alzheimer dépend de la résistance et de l'état de santé de l'aidant [13-14]. Un programme structuré de soutien aux aidants familiaux permet de retarder l'entrée en institution du malade.

Le médecin généraliste est donc au cœur de la prise en charge malade-aidant. Mais la relation médecin-malade est modifiée du fait des troubles de mémoire, d'une fréquente minimisation des difficultés et à plus long terme, du manque de communication. De ce fait, cette relation devient une relation médecin-famille-malade [15].

Devant ce problème majeur de santé publique, le gouvernement a mis en place un troisième plan Alzheimer 2008-2012 avec notamment la mesure numéro 3 : « amélioration et suivi sanitaire des aidants naturels » dont l'objectif vise à mieux prendre en compte la santé de l'aidant tout en reconnaissant que le médecin traitant est 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 [16].

Récemment, l'HAS a recommandé que les aidants familiaux comme professionnels doivent recevoir une information sur la maladie, sa prise en charge et connaître l'existence d'associations de famille. Un choix d'interventions doit être proposé. Un suivi standardisé tous les 6 mois est préconisé avec notamment une évaluation médicale de l'aidant et de ses proches. Les aidants présentant une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique ; une souffrance psychologique ou un isolement de l'aidant représentant des facteurs de risque de maltraitance du patient [17].

Il est donc particulièrement intéressant de faire le point sur les connaissances et pratiques des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer et apparentée, notamment les caractéristiques des aidants, les outils leur permettant de prévenir l'épuisement des aidants et les moyens pour accompagner et soutenir le malade et son entourage. Ceci peut permettre de mettre en évidence les points à améliorer pour optimiser la prise en charge dans le futur.

2. MATERIELS ET METHODE

2.1. Objectifs de l'enquête

2.1.1. Objectif principal

Elle a pour objectif de dresser un état des lieux des connaissances et des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique en fonction des recommandations et des données de la littérature.

2.1.2. Objectif secondaire

Il s'agit de proposer des pistes d'amélioration au niveau des connaissances et de la pratique des médecins en vue d'une meilleure prise en charge des aidants de patients atteints de démence de type Alzheimer ou apparentée.

2.2. Type d'enquête

2.2.1. Nature

L'étude est une enquête épidémiologique, qualitative, descriptive et déclarative.

Nous avons retenu une méthode déjà utilisée par 4 autres thèses consacrées à une évaluation des pratiques des médecins généralistes en gériatrie. [18-21]

2.2.2. Date de l'enquête

Elle a débuté le 31 mars 2011 par le début des pré-tests. Le recueil de données s'est déroulé du 13 avril 2011 (date du premier entretien) au 21 juin 2011 (date du dernier entretien).

2.3. Choix de la population étudiée

Dans notre étude, le nombre de médecins généralistes à interroger a été fixé à trente.

2.3.1. Critère d'inclusion

La sélection des médecins généralistes a été réalisée à partir d'une liste de 1 273 médecins installés en Loire-Atlantique fournie par l'URML au 21 janvier 2011. Un classement par ordre alphabétique numéroté sur fichier « Excel » a permis d'affilier à chaque médecin de la liste un numéro allant de 1 à 1273. Le tirage au sort a été effectué en utilisant la fonction ALEA du logiciel « Excel ». Nous avons ensuite sélectionné les 60 premiers de la liste en respectant les critères d'exclusion, afin d'obtenir trente entretiens.

2.3.2. Critère d'exclusion

Ont été exclus de la liste les médecins ne pratiquant pas la médecine générale « traditionnelle » (angiologue, nutritionniste, acupuncteur, SOS médecins...), c'est-à-dire ayant une spécialité de pratique non renseignée par le fichier de l'URML, par confrontation aux données de l'annuaire téléphonique « Pages Jaunes ».

Quand un médecin était exclu, nous prenions le suivant sur la liste.

2.3.3. Différenciation ville/campagne

Enfin nous avons séparé la médecine de ville et la médecine de campagne : les médecins ruraux sont ceux qui exercent dans une commune de moins de 5000 habitants.

2.4. Méthode de recueil des données

2.4.1. Le questionnaire

- ✓ Elaboration du questionnaire

L'enquête a été réalisée à partir du questionnaire (cf. annexe 1) composé de 4 questions fermées pour recueillir des données sur le mode d'exercice et l'expérience professionnelle des médecins, afin de décrire la population étudiée. 7 questions ouvertes et 2 questions fermées ont été utilisées pour évaluer les connaissances et les pratiques de la prise en charge des aidants de patient atteint de démence type Alzheimer en limitant au maximum l'influence des questions. 3 questions ouvertes ont été posées pour décrire les difficultés rencontrées, l'autoévaluation des connaissances sur le sujet et la nécessité d'une formation.

- ✓ Evaluation du questionnaire sous la forme de pré-tests

Le but était :

- La faisabilité du questionnaire. Il s'agissait de revoir certaines questions mal rédigées ou ambiguës ainsi que leur ordre,
- La mise en application du concept d'entretien semi directif non expérimenté auparavant de façon à être plus opérationnel lors des entretiens suivants,
- Le respect des temps prévus à l'entretien afin de ne pas déborder sur le temps de consultation, soit au maximum vingt minutes,
- de tester le matériel d'enregistrement

2.4.2. L'entretien

Une fois le questionnaire rédigé, il a été proposé à un panel de médecins généralistes de Loire-Atlantique tirés au sort sous la forme d'un entretien semi dirigé enregistré au cabinet du médecin.

✓ Sollicitation des médecins par courrier postal

Selon Bourgault [22] : « Le but de la sollicitation est de convaincre la personne approchée de vous accorder l'entretien, bien que ce sujet ne lui soit pas d'un grand intérêt professionnel ou personnel, malgré un emploi du temps trop chargé, [...] malgré des frustrations professionnelles que la personne sollicitée peut avoir sur le sujet de l'entretien, et enfin malgré une expérience passée qui fut plus ou moins satisfaisante dans le cadre d'une autre recherche ».

Le courrier de sollicitation (cf. annexe n°2) nous permettait de présenter le sujet de la thèse et d'expliquer la place qu'y tient l'entretien. Il mentionne le temps moyen nécessaire à l'entretien (20 minutes maximum c'est-à-dire le temps d'une consultation) de façon à ce que le médecin puisse s'organiser.

La lettre indiquait le processus de prise de rendez-vous : nous devions appeler le médecin sollicité 8 à 10 jours après postage de la lettre : délai suffisant pour recevoir le courrier, y donner considération et faire les vérifications éventuelles. Nous avons envoyé deux vagues de quinze courriers puis des vagues de cinq courriers en fonction des refus.

✓ Fixation du rendez-vous à l'aide d'un contact téléphonique

Le contact téléphonique nous permettait de préciser les termes de l'enquête et de l'entretien. Il précisait comment le médecin sollicité avait été choisi (ici par tirage au sort à partir d'une liste exhaustive des médecins généralistes de Loire-Atlantique fournie par l'URML des Pays de la Loire). Il rassurait sur la confidentialité des propos et sur la durée de temps de l'entretien (15 minutes minimum à 20 minutes maximum c'est-à-dire le temps d'une consultation).

✓ Conception de l'entretien

Le questionnaire a été soumis par entretien semi directif au cabinet du médecin. L'entretien était enregistré dans sa totalité par un micro-ordinateur afin de le retranscrire en traitement de texte.

✓ Déroulement de l'entretien

Le rendez-vous fixé, l'entretien se passait au cabinet. Nous commençons par une brève présentation personnelle puis une présentation rapide de l'étude permettant de rappeler l'objet de notre venue avant de rappeler le caractère anonyme de l'entretien et enfin qu'il était enregistré. Les questions étaient posées à l'aide d'un support papier. Si la réponse n'était pas possible par défaut de compréhension, la question était reformulée sans orienter la réponse.

2.5. Méthode d'analyse des données

Tous les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité (cf. annexe n°5).

Les résultats ont été traduits de manière uniquement descriptive, sans ambition statistique étant donné le faible effectif de l'échantillon.

Les variables ont été traitées avec le logiciel « Excel ». Les variables qualitatives ont été préalablement traitées par la méthode d'analyse du contenu des verbatim. La grille d'analyse comportait un codage ouvert en unités syntaxiques de manière à être le plus exhaustif possible. Certains commentaires n'ayant aucun rapport avec le sujet ont été rangés sous un seul code qui n'a pas été analysé.

3. RESULTATS

3.1 Description de la population étudiée

3.1.1. Répartition géographique des 30 médecins interrogés

Légende	
● (rouge)	Commune Urbaine
● (vert)	Commune rurale
Chiffre = nombre de médecin ayant répondu	

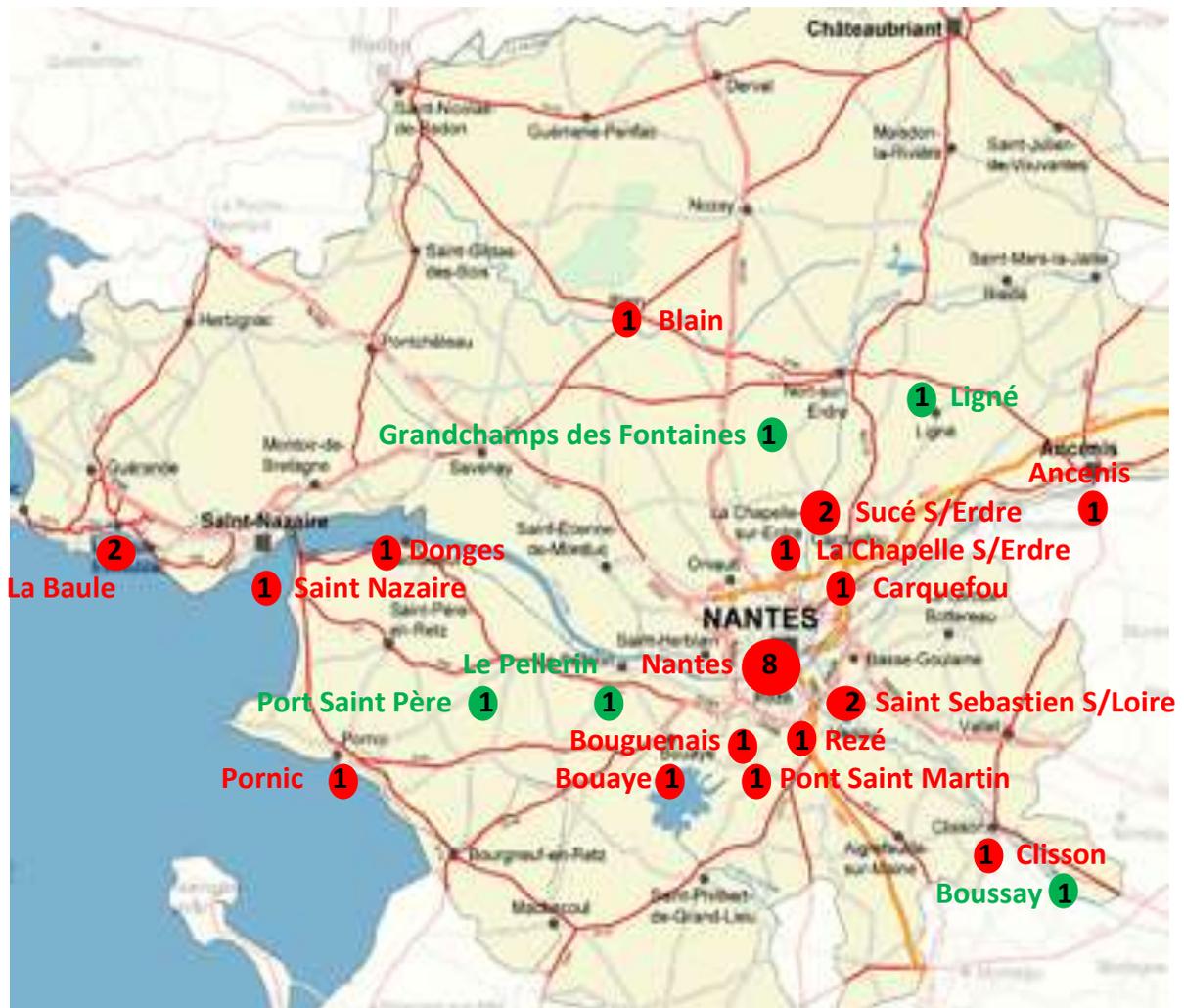


Figure 1 : Répartition géographique des médecins interrogés

Les 30 médecins interrogés sont répartis en communes urbaines ou rurales selon la taille de la commune dans laquelle ils exercent : plus de 5 000 habitants ou non. La grande majorité des médecins interrogés ont un exercice urbain (n=25)

3.1.2. Répartition des sexes et du type d'exercice

Sur les 30 médecins interrogés, environ 3/4 sont des hommes (n=22) dont 19 exerçant en milieu urbain. Sur les 8 femmes interrogées, deux exercent en milieu rural. Au total 5 médecins ont été interrogés en milieu rural et 25 en milieu urbain.

3.1.3. Age des médecins interrogés

La moyenne d'âge des médecins interrogés est de 52 ans [36 à 64 ans]. Pour les femmes la moyenne d'âge est de 47 ans [38-57 ans] ; pour les hommes, la moyenne d'âge est de 53 ans [36-64 ans].

3.1.4. Expérience professionnelle

✓ Durée d'exercice

Les médecins interrogés ont une durée moyenne d'exercice de la médecine générale de 22 ans. Ils se sont installés en moyenne 2 ans après l'obtention de leur thèse.

✓ Formation spécifique

Sur les 30 médecins interrogés, 3 ont une qualification spécifique en gériatrie (2 ont une capacité en gériatrie, 1 médecin a un DU de gériatrie).

Un médecin est maire de la ville où il exerce et membre du conseil général.

3.1.5. Sujets âgés dans la patientèle des médecins interrogés

La proportion moyenne de personnes âgées de plus de 70 ans dans la patientèle des 30 médecins interrogés est de 19,9% (19,9% pour la ville et 19,4% pour la campagne). Vingt trois médecins ont fourni une réponse estimée sans le relevé SNIR.

La grande majorité des médecins interrogés (64%) ont moins de 20% de sujets de plus de 70 ans dans leur patientèle.

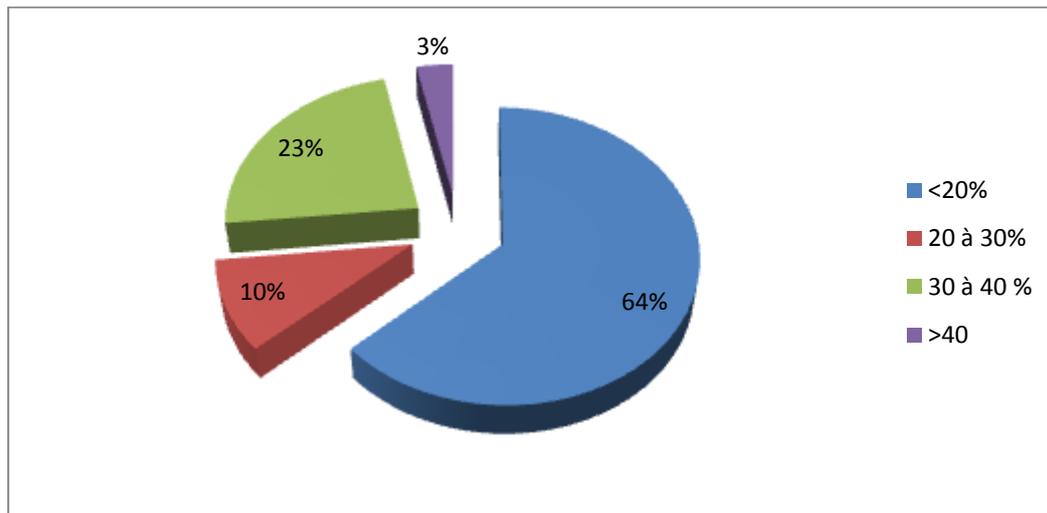


Figure 2 : Proportion de sujets de plus de 70 ans dans la patientèle

3.1.6. Nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans la patientèle des médecins interrogés

Le nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés dans la patientèle des médecins interrogés est de 9,3 en moyenne (9,5 en ville et 8,8 en campagne). La plupart des médecins ont estimé le nombre et un seul médecin « n'avait aucune idée ».

3.1.7. Refus de participer à l'entretien

Sur 49 appels téléphoniques de médecins après sollicitation par courrier, il y a eu 19 refus (34% en ville soit 13 refus sur 38 appels et 54% en campagne soit 6 refus sur 11 appels). Les causes de refus citées par les médecins sont :

- Le manque de temps (n=4)
- L'absence de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans la patientèle (n=4)
- Sans motif (n=10)
- Un médecin a cité l'absence d'aidants, tous les patients Alzheimer étant en institution.

3.2. Description des résultats

3.2.1. Définition de l'aidant

A la question « comment définiriez-vous la notion d'aidant ? » les médecins généralistes interrogés évoquent en premier lieu une personne de la famille (conjoint, enfant) (n=17) ou de l'entourage proche (n=11).

Au-delà, la notion d'aidant apparaît plurielle :

- Une personne qui accompagne le patient dans la vie quotidienne (n=11)
- Une personne qui soutient, subvient ou pallie aux carences du patient (n=10)
- Des professionnels de santé médicaux, paramédicaux, services d'aide à domicile (n=11)
- Un soutien matériel, psychologique et médical pour un médecin
- A noter que la notion d'aidant naturel est citée par deux médecins

3.2.2. Intérêt du suivi des aidants dans la prise en charge du patient Alzheimer

Les 2/3 des médecins généralistes interrogés considèrent que, dans la prise en charge d'un patient atteint de la MA, le suivi de l'aidant est indissociable.

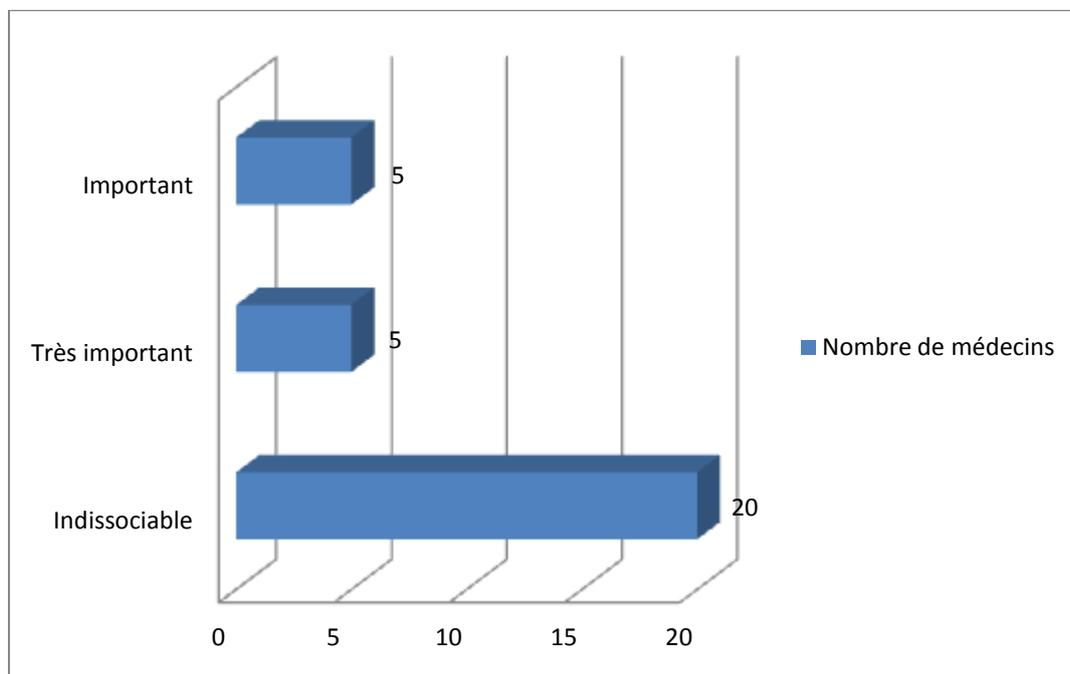


Figure 3 : Intérêt du suivi des aidants dans la prise en charge d'un patient atteint de démence type Alzheimer ou apparentée

3.2.3. Typologie des aidants

Par ordre de fréquence, le conjoint est le type d'aidant le plus souvent rencontré, cité par 28 des 30 médecins interrogés. Dans un second temps, citons les enfants (n=19) puis très nettement derrière les professionnels de santé, la famille au sens large du terme et enfin les tiers.

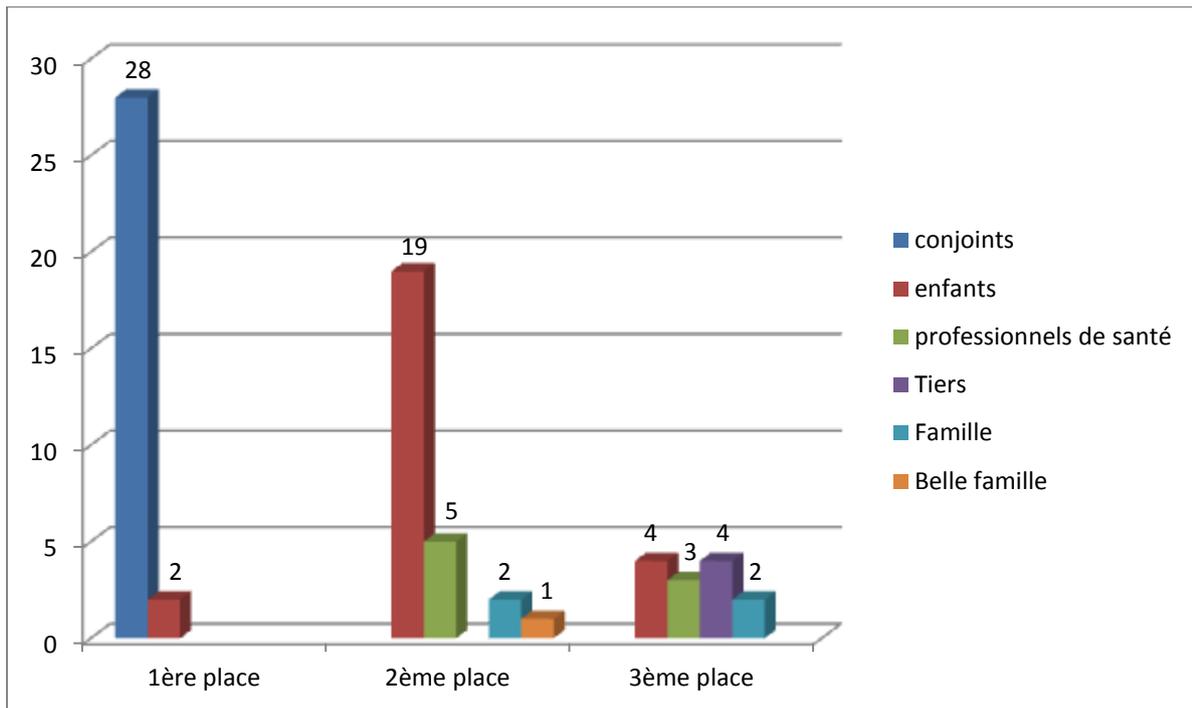


Figure 4 : Types d'aidants rencontrés, cités par ordre de fréquence

3.2.4. Difficultés évoquées par les aidants dans la prise en charge du patient Alzheimer

Pour les médecins interrogés, les principales difficultés évoquées par les aidants dans la prise en charge d'un patient atteint de la MA sont les troubles du comportement, la surveillance permanente et, par ordre décroissant, le fait de ne pas pouvoir s'absenter, la lourdeur de la prise en charge et l'épuisement.

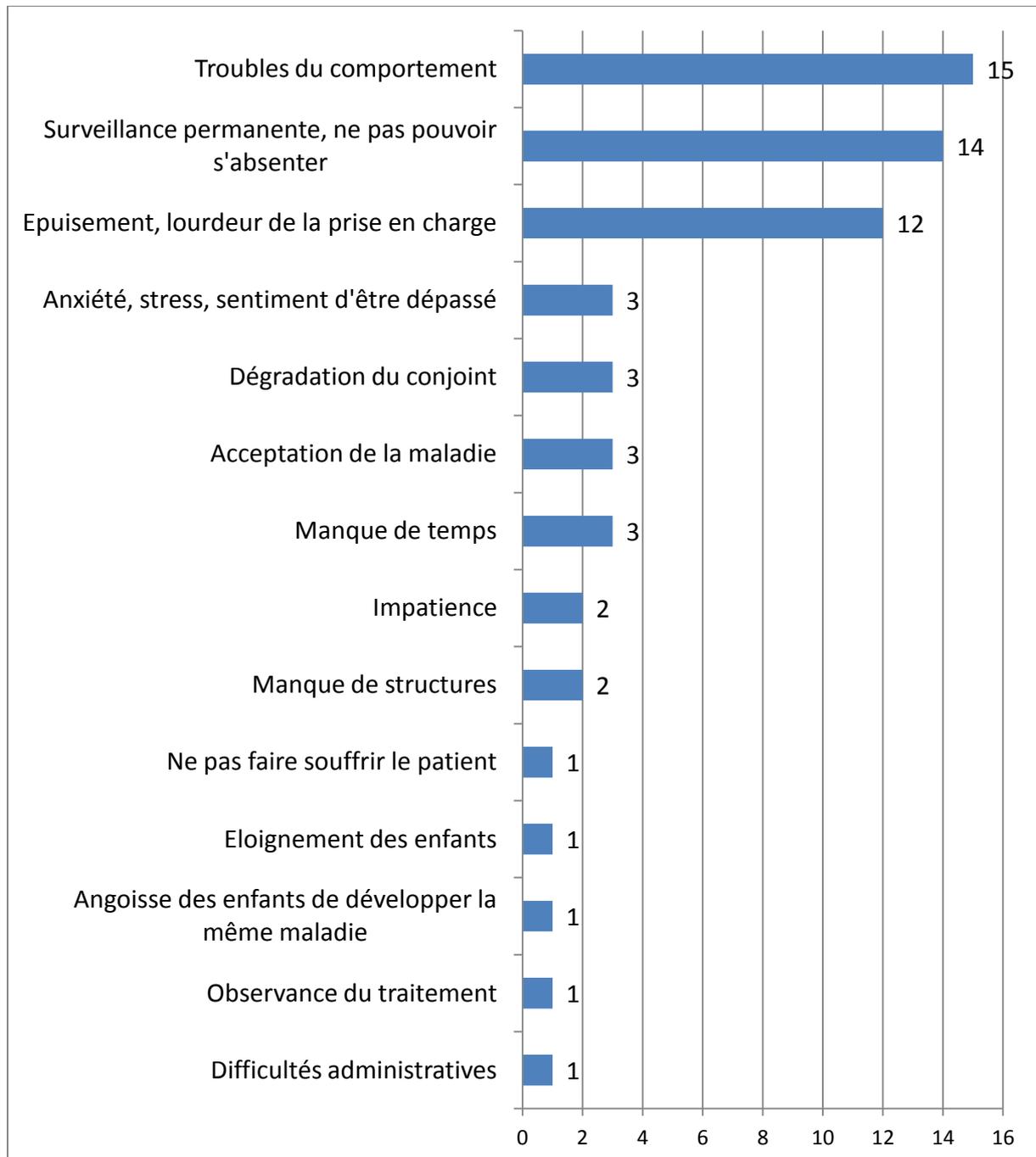


Figure 5 : Difficultés évoquées par les aidants dans la prise en charge d'un patient Alzheimer

3.2.5. Prise en charge de l'aidant

Environ les 2/3 des médecins déclarent prendre en charge systématiquement l'aidant. Un médecin précise qu'il prend en charge l'aidant lorsque le malade Alzheimer est à domicile et jamais lorsque ce dernier vit en institution.

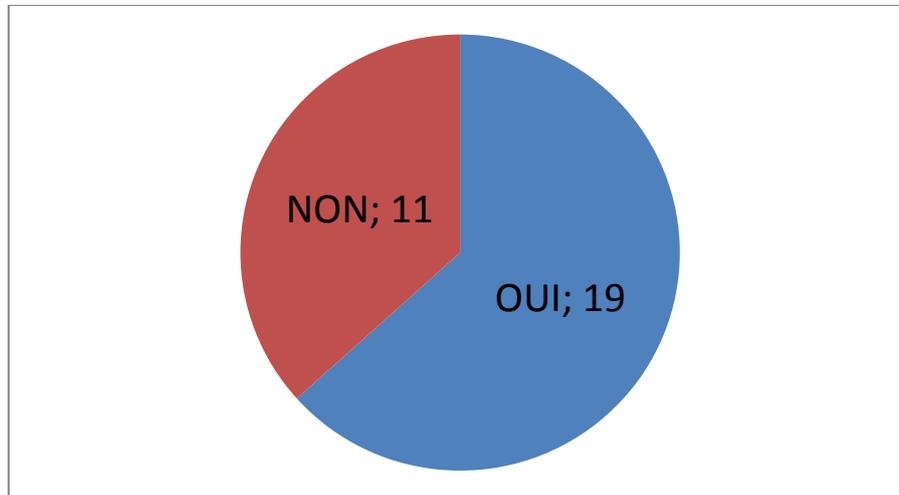


Figure 6 : Prise en charge systématique de l'aidant lors du suivi d'un patient Alzheimer

Les causes rapportées par les médecins ne prenant pas en charge systématiquement l'aidant sont les suivantes :

- conseils donnés ou demande d'une aide extérieure (n=6)
- les aidants n'en font pas la demande (n=3)
- ne pas être le médecin traitant de l'aidant (n=2)
- aidants intégrés à la consultation (n=2)
- par négligence (n=1)
- aidants pas à l'écoute (n=1)
- pas de motif (n=1)

3.2.6. Organisation de la consultation

Il y a quasiment la même proportion de médecins consultant l'aidant avec (n=7) ou sans le patient (n=8). Seulement 3 médecins fonctionnent en deux temps, en voyant ensemble l'aidant et le malade dément puis l'aidant seul. Un médecin n'a pas donné de réponse.

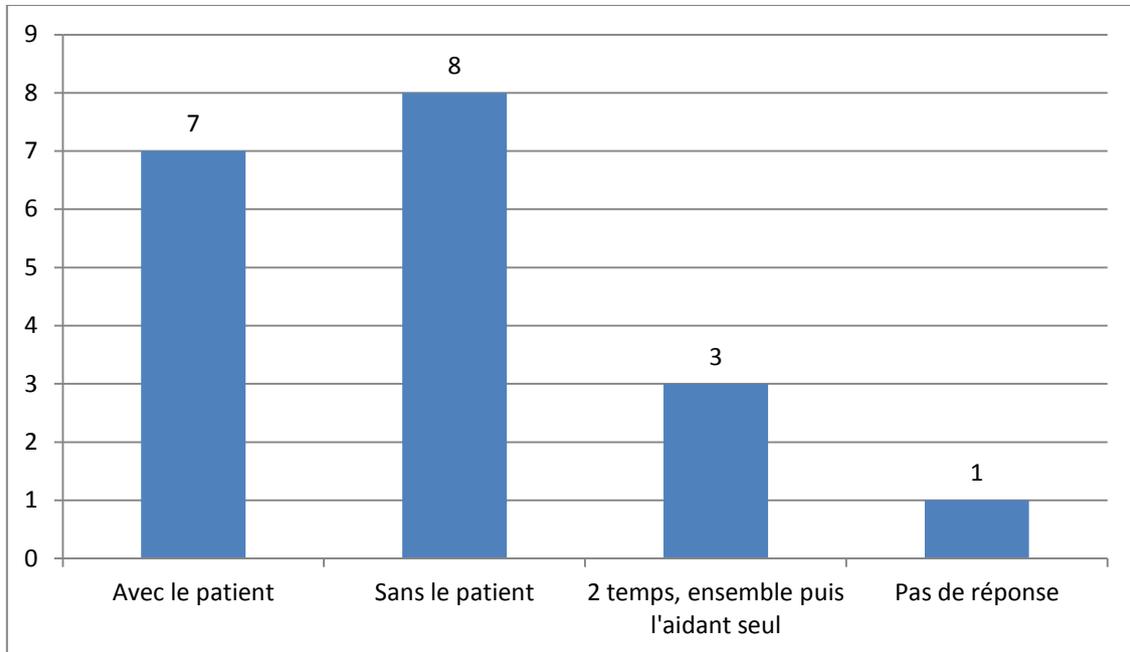


Figure 7 : Organisation de la consultation des médecins généralistes Interrogés

Lorsque les médecins voient ensemble l'aidant et le patient Alzheimer, l'interlocuteur est le patient exclusivement pour un médecin. Pour le reste l'interlocuteur est soit l'aidant, soit il évolue en fonction de l'évolution de la MA ; plus cette dernière est évoluée, plus les médecins s'adresseront à l'aidant.

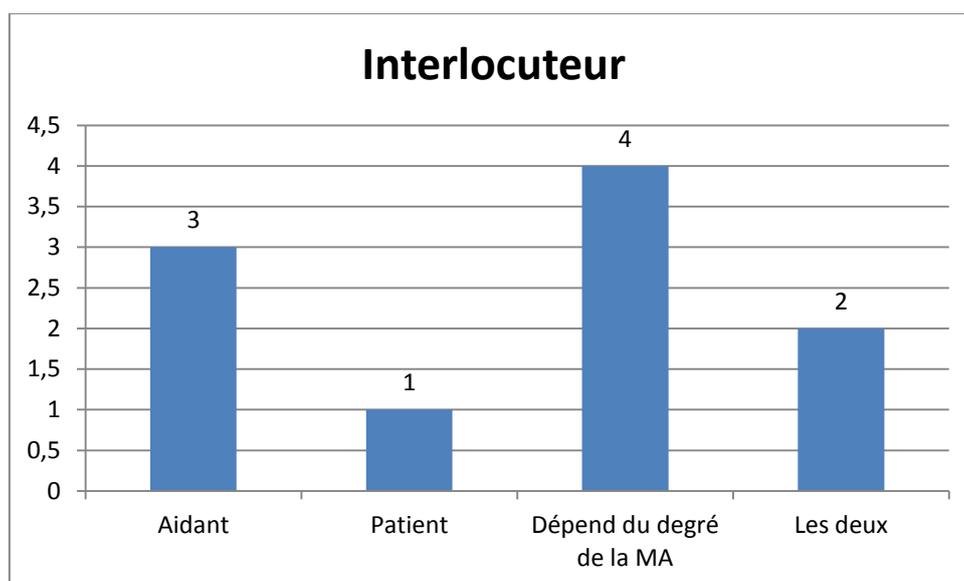


Figure 8 : Interlocuteur des médecins généralistes pendant la consultation

Parmi les neuf médecins sur les dix neuf ayant répondu « prendre en charge systématiquement l'aidant lors du suivi d'un patient atteint de la M.A. », six médecins proposent une consultation spécifique à des fréquences très variées :

- tous les 2 mois (n=1)
- tous les 2 à 3 mois (n=1)
- 1 fois par mois (n=1)
- 1 fois par an (n=1)
- Pas de fréquence citée (n=2)

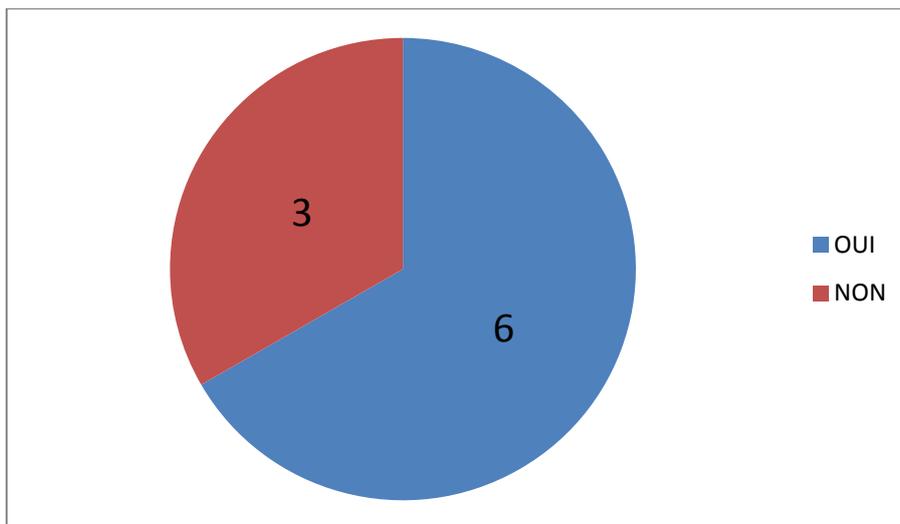


Figure 9 : Proposition d'une consultation spécifique pour l'aidant

3.2.7. Rôle du médecin généraliste

Lors du suivi de l'aidant d'un patient Alzheimer, le rôle du médecin généraliste est essentiellement un rôle de conseil et d'information sur la MA et son évolution, de soutien et d'orientation tout en rassurant l'aidant.

Seul un médecin parle de prise en charge médicale et psychologique de l'aidant et 4 médecins évoquent la prévention de l'épuisement et des syndromes dépressifs.

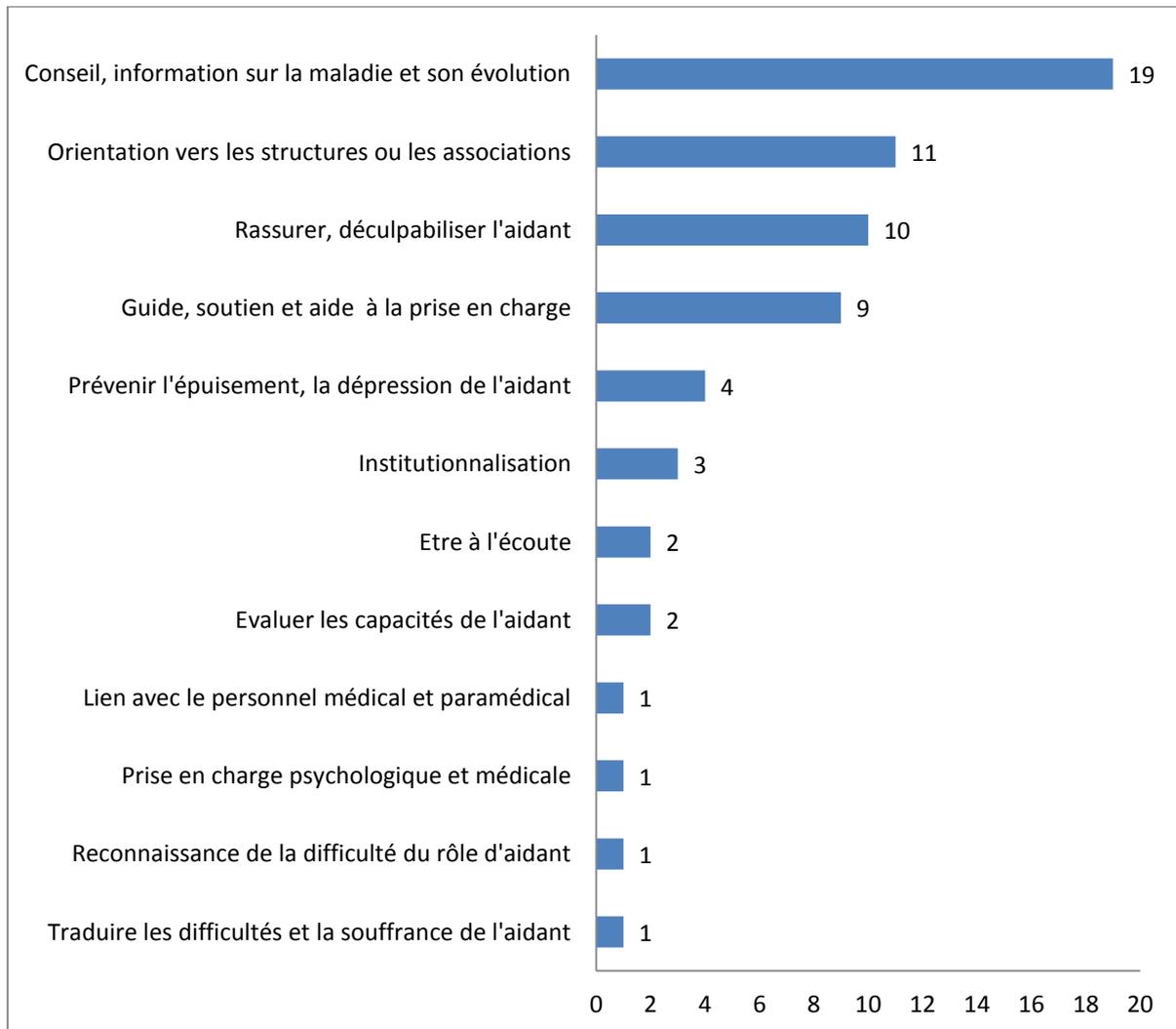


Figure 10 : Rôle du médecin généraliste lors du suivi de l'aidant

3.2.8. Pathologies à risque pour les aidants

Lors de la prise en charge d'un patient atteint de la MA, plus de 2/3 des médecins citent la dépression comme pathologie la plus à risque chez l'aidant. L'épuisement, les troubles du sommeil et le stress ou l'anxiété sont parmi les plus cités.

Les maladies cardiovasculaires sont évoquées par 2 médecins.

La dénutrition, les chutes, les troubles fonctionnels intestinaux et les algies diffuses sont cités par le même médecin.

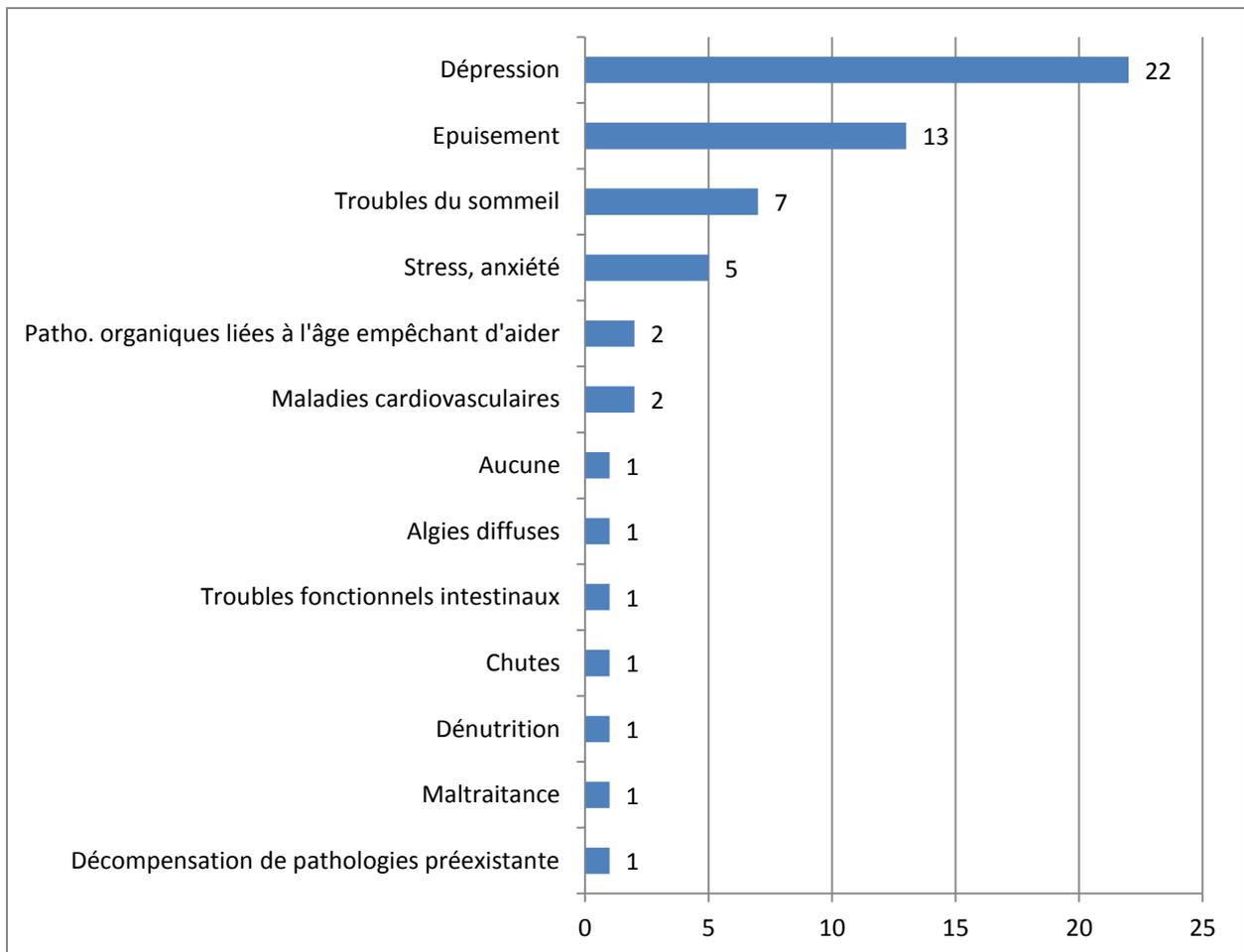


Figure 11 : Pathologies dont les aidants peuvent souffrir lors de la prise en charge d'un patient Alzheimer

3.2.9. Dépistage de l'épuisement

Moins de 1/3 des médecins interrogés (n=8) disent dépister l'épuisement de l'aidant.

Parmi les 3 médecins ayant eu une formation spécifique en gériatrie, un seul dépiste l'épuisement.

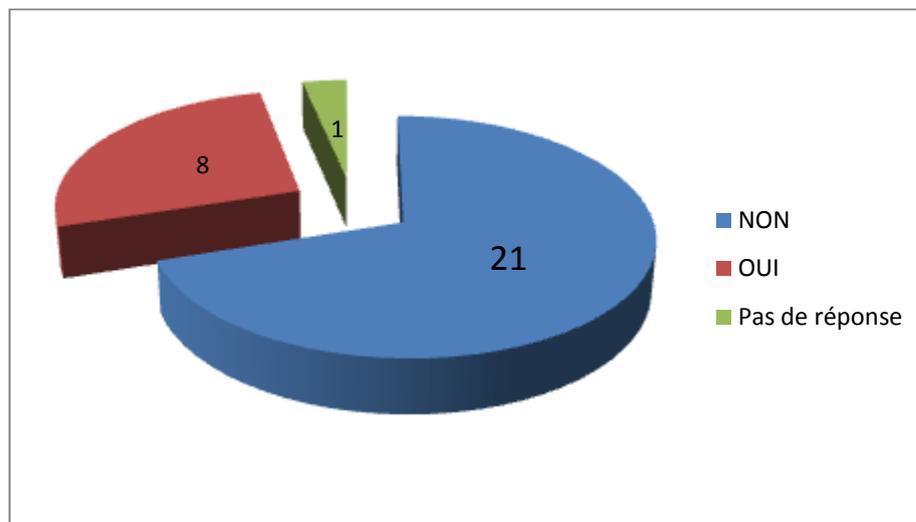


Figure 12 : Nombre de médecins dépistant systématiquement l'épuisement de l'aidant

Enfin, aucun médecin généraliste ne connaît d'outils d'évaluation de l'épuisement ou l'échelle de Zarit.

3.2.10. Prescriptions médicamenteuses

Des trois catégories médicamenteuses, les anxiolytiques et les antidépresseurs sont les plus prescrits mais de manière rationnée.

La prescription de somnifères est moins fréquente.

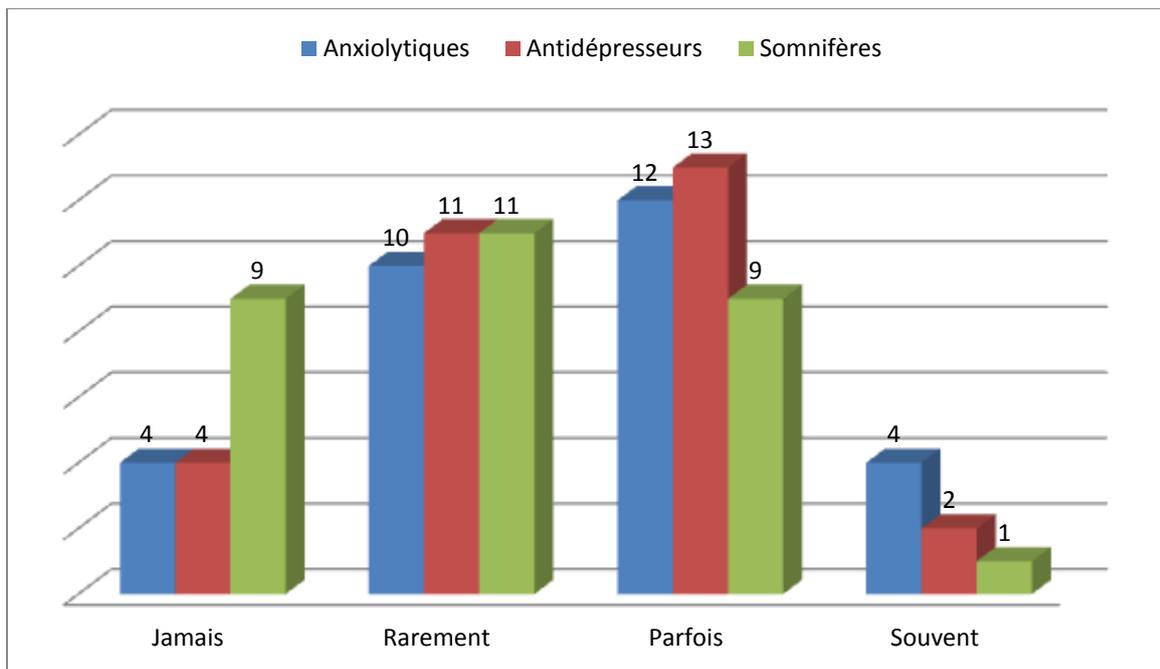


Figure 13 : Prescriptions médicamenteuses pour les aidants par les médecins généralistes

3.2.11. Connaissance des structures médico-sociales

Concernant cette question, lorsque le médecin citait spontanément les structures qu'il connaissait, ces dernières n'étaient pas systématiquement proposées dans un second temps.

Les associations (n=14) et les structures de répit (n=12) sont les structures les plus fréquemment citées spontanément par les médecins.

Parmi les deux médecins répondant ne connaître aucune structure, un seul ne connaît réellement aucune structure après proposition.

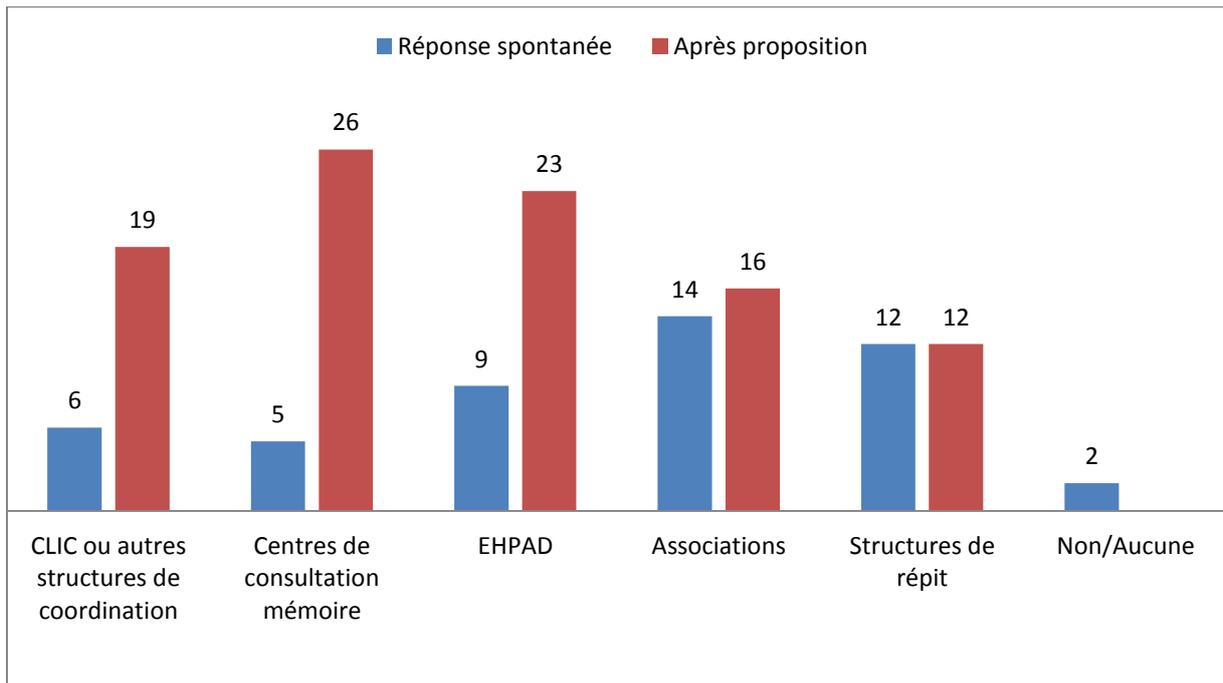


Figure 14 : Connaissance de structures médico-sociales dans l'entourage des médecins généralistes

3.2.12. Qualité de la formation

Quatre médecins estiment leur connaissance suffisante sur le sujet. Un seul le justifie par son expérience, les trois autres ne donnant aucun argument.

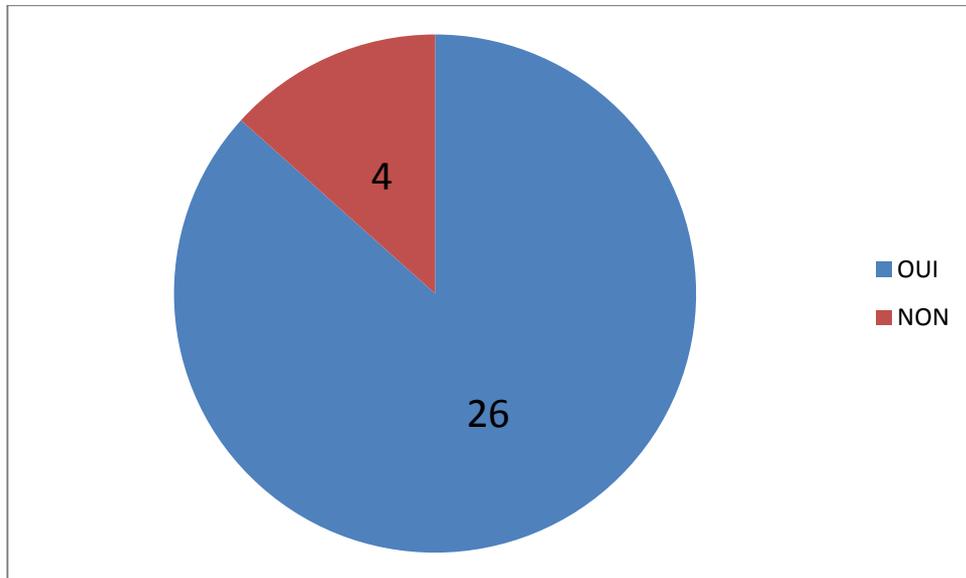


Figure 15 : Estimation des connaissances suffisantes sur la prise en charge des aidants de patients Alzheimer selon les médecins généralistes

✓ Support de formation souhaité

Vingt-six médecins sur trente souhaitent bénéficier d'une formation. Le support de formation le plus plébiscité est la FMC.

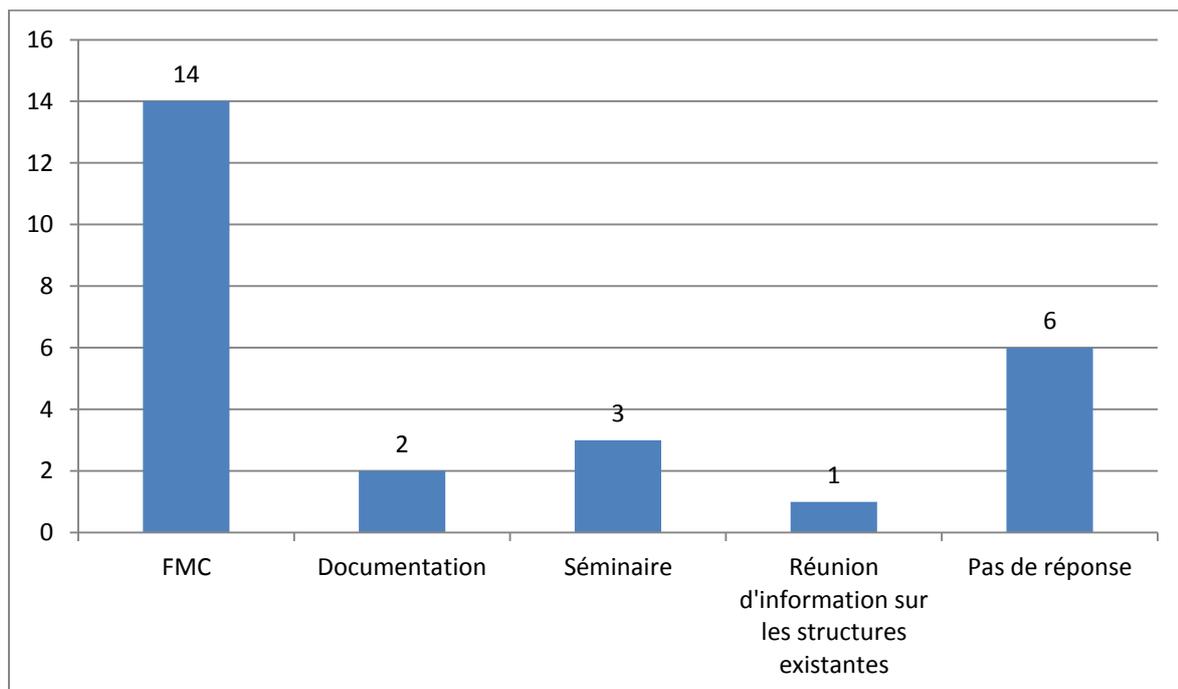


Figure 16 : Support de formation souhaité par les médecins interrogés

3.2.13. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants

La réticence des aidants à accepter l'aide (n=10), le manque de structures et de personnels formés (n=9) sont les obstacles les plus cités par les médecins généralistes. La pluralité des aidants (n=7) et le manque de temps sont un frein à la prise en charge des aidants.

Un seul médecin cite l'absence de rémunération pour le temps passé avec l'entourage.

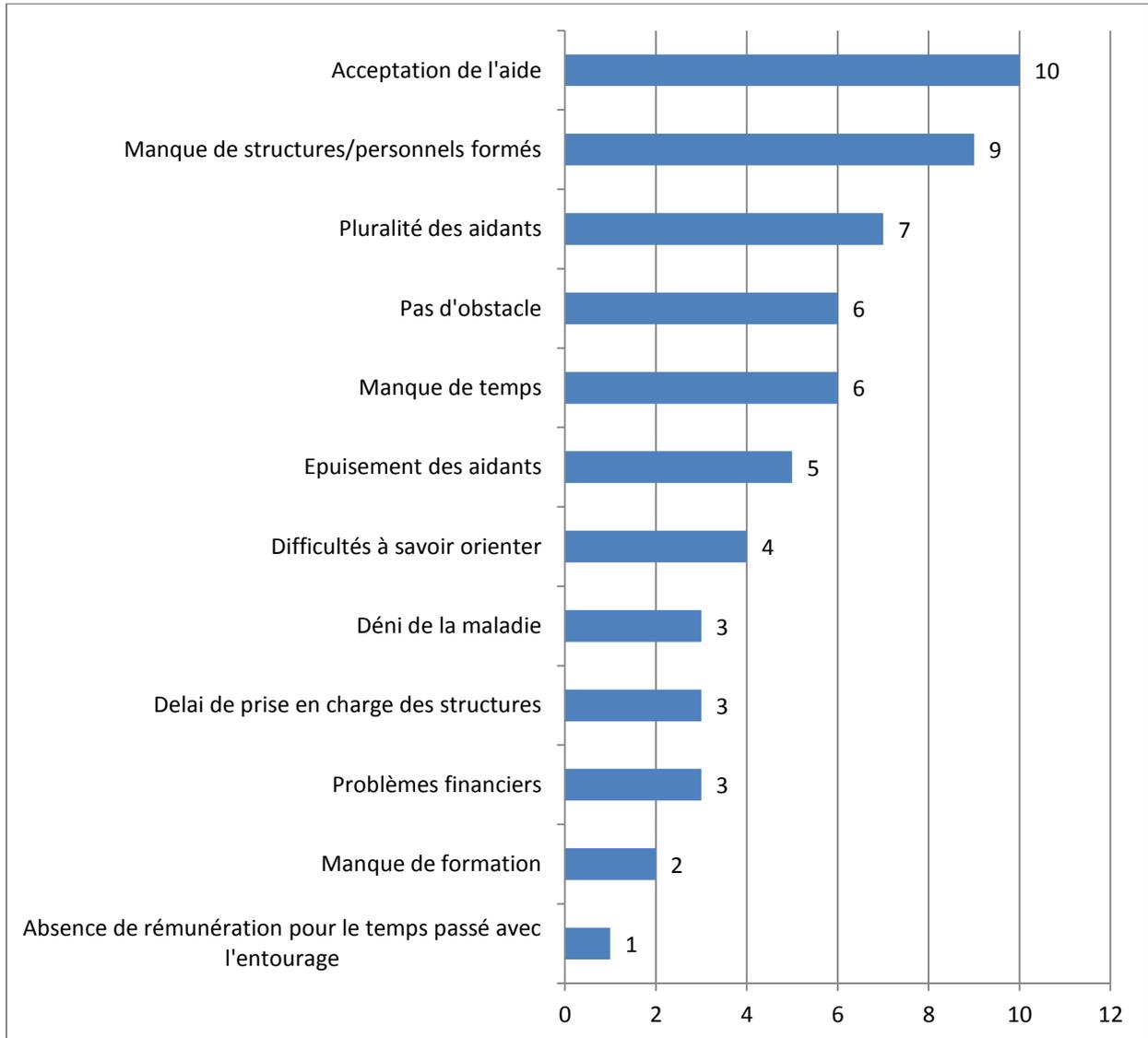


Figure 17 : Difficultés des médecins interrogés dans la prise en charge des aidants

4. DISCUSSION

4.1. Commentaires sur la méthode

4.1.1. Aspects positifs de la méthode

Selon Quivy et Van Campenhoudt dans leur « Manuel de recherche en sciences sociales », « *les méthodes d'entretien se distinguent des enquêtes par questionnaire, car elles se caractérisent par un contact direct entre le chercheur et ses interlocuteurs et par une faible directivité de sa part.(...) Un entretien est dit semi directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert ni canalisé par un grand nombre de questions précises.* »[23]

Le niveau d'évaluation est meilleur qu'un questionnaire par courrier car le médecin ne peut pas rechercher les réponses dans la littérature. La spontanéité des réponses par écrit est faible.

De plus, se rendre au cabinet du médecin permet une rencontre physique et permet de mettre en confiance le médecin généraliste interrogé ; l'échange devenant alors plus agréable.

L'enregistrement numérique permet de préserver l'intégrité des réponses et d'avoir des commentaires collatéraux très riches pour éclairer certains points non abordés par le questionnaire.

Rencontrer les médecins a permis d'entrevoir différentes manières de pratiquer la médecine générale et parfois, une fois le questionnaire fini, de prolonger l'échange sur leurs expériences professionnelles. La plupart des médecins ont été très accueillants et sympathiques.

4.1.2. Aspects négatifs de la méthode

- ✓ Multiplicité des thèmes abordés

Du fait du caractère qualitatif de cette enquête, la difficulté se trouve dans le recueil des données et dans leur exploitation. Les questions étant ouvertes, à chaque réponse il y avait de nombreux items différents n'ayant pas forcément de lien. Nous avons été noyés dans un flot d'informations et de données. Il y avait beaucoup de variables à explorer si bien que l'exploitation des données a pris beaucoup de temps.

- ✓ Certains aspects de la prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer et apparentée n'ont pas été abordés

Pour une évaluation exhaustive de la prise en charge des aidants, il aurait fallu des entretiens de 45 minutes au moins.

Dans le questionnaire nous n'avons pas abordé :

- Le rôle des aidants
- Les manières de choisir un aidant principal et les éventuelles difficultés
- L'utilisation des structures médico-sociales par les médecins traitants
- La relation triangulaire médecin-patient-aidant

Un certain nombre de commentaires en aparté donnent cependant un aperçu des réponses concernant ces items.

- ✓ Méthode chronophage

Pour pouvoir rencontrer 30 médecins, il a fallu en contacter 49. Les prises de rendez-vous téléphoniques ont pris beaucoup de temps pour plusieurs raisons : indisponibilité du médecin, vacances, filtrage des secrétaires, non rappel des médecins et dans ce cas il fallait les rappeler pour obtenir un rendez-vous ou un refus.

La retranscription des entretiens par écrit, l'encodage des réponses pour les analyser et les déplacements (pour un aspect pratique, le nombre de rendez-vous par jour était limité et souvent ces derniers n'étaient pas au même endroit) ont nécessité beaucoup de temps également.

- ✓ Nécessité d'avoir de la persévérance et de l'humilité devant les refus d'entretien

Lorsque nous prenions contact avec les médecins tous n'étaient pas aimables. Et il fallait être détaché de l'accueil qui nous était réservé.

Une des grandes difficultés de l'étude a été d'obtenir un rendez-vous avec chaque médecin, puisque nous avons rencontré une forte réticence de la part de certains médecins généralistes à accepter l'entretien, notamment en zone rurale. Si on compare aux thèses de C. Le Bert [18], de G. De Bucy [19], de M. Riche [20], et de L. Digabel [21] qui avaient la même méthode, ils ont eu respectivement trois refus sur trente-trois demandes (soit 9%), vingt six refus sur cinquante-neuf demandes (soit 44%), trente refus sur soixante demandes (soit 50%), quinze refus sur quarante-cinq demandes (soit 33%). Dans notre enquête il y a eu dix-neuf refus sur quarante neuf demandes, soit 38% de refus.

Un manque d'intérêt du sujet, une prise en charge peut-être jugée trop complexe ou le fait d'une prise en charge relevant autant du médical que du social peuvent expliquer en partie ce taux de refus.

Contrairement aux autres thèses, il y a eu une proportion plus importante de refus en campagne (54%) par rapport à la ville (34%), peut être par manque de temps s'expliquant par le déficit de la démographie médicale en zone rurale. Mais la grande majorité des médecins n'ont donné aucune raison de leur refus, utilisant le plus souvent la méthode de l'absence de réponse.

4.2. Biais

✓ Biais de sélection

A priori, il n'y a pas de biais de sélection puisque le mode de recrutement des médecins interrogés s'est fait à partir de la liste des médecins généralistes de Loire-Atlantique et que le 1^{er} choix a été fait de manière totalement aléatoire avec un outil informatique.

Néanmoins, dans la mesure où cette enquête est basée sur le volontariat, on ne peut écarter l'hypothèse que les médecins ayant répondu au questionnaire soient plus sensibilisés au problème de la prise en charge des aidants de patients atteints de démence.

Au 31 décembre 2008, la Loire-Atlantique comptait 1 033 médecins généralistes en activité libérale régulière (Sources : Snir, Insee). La moyenne d'âge des médecins généralistes en Loire Atlantique est de 50 ans (Source : CNOM). Dans notre étude la moyenne d'âge des médecins généralistes ayant accepté l'entretien est d'environ 52 ans. Le panel de médecins interrogés est en moyenne plus âgé de 2 ans par rapport à la moyenne de Loire Atlantique et reste donc comparable.

A la même époque, la Loire-Atlantique comptait parmi les médecins généralistes ayant une activité régulière 70% d'hommes et 30% de femmes (Source : CNOM). Dans notre étude, il y avait 26% de femmes et 74% d'hommes. Cela est comparable.

L'étude de la proportion de patients de plus de 70 ans sera abordée par la suite.

La durée moyenne d'exercice en Loire-Atlantique est de 17,5 ans en moyenne si l'on ne considère que la date de première installation en Loire-Atlantique (Source : URCAM Loire-Atlantique). Dans notre étude, la moyenne d'exercice est 22 ans. La différence peut s'expliquer par une population interrogée un peu plus âgée que la moyenne et par le fait qu'il y a des médecins qui ont commencé leur exercice ailleurs qu'en Loire-Atlantique.

Devant ces valeurs qui se rapprochent des moyennes de Loire-Atlantique, nous pouvons conclure que l'échantillonnage de médecin de cette étude est représentatif de la population médicale de généralistes de Loire-Atlantique.

✓ Biais de mesure

Présence d'un Biais lié à la subjectivité de l'enquêteur et du questionnaire

Il existe dans notre étude des biais liés à la subjectivité de l'enquêteur étant donné que les réponses attendues sont connues, il est possible que les réponses soient influencées par la reformulation des questions.

Présence d'un biais lié au fait que le médecin généraliste était interrogé

Le médecin interrogé peut être dans un état de stress qui peut altérer l'objectivité des réponses. En position d'interrogé, il est moins libre et peut ne pas vraiment être objectif sur ses prescriptions et sa pratique. Certains médecins ont montré peu d'entrain à répondre aux questions ou étaient très synthétiques donnant l'impression qu'ils répondaient à un QCM, ce qui peut altérer la valeur des résultats.

✓ Biais d'analyse

Notre étude présente des biais d'analyse. En effet le codage des questions ouvertes en unités syntaxiques entraîne une part d'interprétation par le codeur. La subjectivité du codeur est présente et peut altérer ce que veut dire le médecin dans sa réponse. Ce biais reste heureusement limité du fait qu'il n'y a qu'un seul codeur qui est également l'interviewer.

4.3. Une mauvaise connaissance du milieu gériatrique

4.3.1. Très peu de médecins ont une formation spécifique en gériatrie

Parmi les 30 médecins interviewés, 3 seulement ont une formation spécifique en gériatrie. Nous n'avons pas tenu compte de ce paramètre pour l'analyse des données. Comme nous le verrons par la suite, 27 médecins sur les 30 interviewés s'estiment insuffisamment formés sur le sujet des démences.

4.3.2. Une surestimation de la patientèle gériatrique

Cette étude montre que les médecins généralistes évaluent mal leur patientèle âgée. La proportion moyenne de personnes âgées de plus de 70 ans dans la patientèle des médecins interrogés est nettement plus élevée (19,9%) que la moyenne départementale : 13,61% au 1^{er} trimestre 2011 (source CPAM). Ce chiffre montre que la patientèle de plus de 70 ans est très surestimée par les médecins généralistes mais peut s'expliquer par le fait que 23 médecins ont fourni une réponse estimée sans les données trimestrielles de la CPAM. Est-ce le fait que le temps passé en consultation avec une personne âgée est plus important ou bien que les personnes âgées ont plus recours à leur médecin généraliste ?

4.4. Définition de l'aidant

- ✓ Une définition plurielle qui reste floue pour les médecins généralistes

La définition de l'aidant donnée par les médecins généralistes reste vague puisqu'ils citent en premier lieu une personne de la famille ou de l'entourage avec quelquefois la notion d'un rôle de soutien ou de subvenir aux besoins ou carences de la personne malade.

« Pour moi, l'aidant c'est quelqu'un souvent mais pas obligatoirement proche qui fait partie de la famille, qui est aidant naturel.(...)l'aidant c'est la personne qui est à côté et qui subvient aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. » Homme, 50 ans, médecin urbain.

« C'est la personne qui les accompagne en quasi permanence selon le degré d'atteinte. » Homme, 64 ans, médecin urbain.

« Ca peut être assez vaste parce que c'est tout l'entourage du malade. Ca peut être la famille, en général c'est les plus proches, et après c'est tout le personnel autour, toute les structures qui existent, médicales ou associatives etc...L'élément principal étant l'entourage : le conjoint, frères et sœurs, enfants. » Homme, 53 ans, médecin rural

« C'est celui qui vit au domicile du malade atteint de l'Alzheimer, que ce soit l'épouse, l'époux, les enfants, un oncle, une tante, une nièce. C'est quelqu'un qui vit au domicile du malade. C'est ça l'aidant sinon ce n'est pas un aidant. » Homme, 55 ans, médecin urbain.

Il nous paraît important de rappeler la définition de l'aidant en se référant à la définition de la Charte Européenne de l'aidant familial [24] : *« l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient 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 : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques,... »*.

Plusieurs explications peuvent être apportées à cette difficulté de définir ce qu'est un aidant. Tout d'abord il semble qu'il y ait une confusion entre aidant naturel ou informel et professionnel. L'aidant informel ou naturel, souvent de la famille (on parle alors d'aidants familiaux) est une personne non rémunérée, s'opposant aux aidants formels ou professionnels qui eux, le sont.

Pour les médecins il n'y a pas de réelle vision médicale de l'aidant, ce rôle étant dévolu aux professionnels. Pourtant, comme le rappelle Selmès et Derouesné : *« l'aidant a un rôle complexe : il doit organiser, prendre des décisions, donner ou programmer les soins, terme qui doit être compris dans un sens large puisqu'il inclut non seulement les soins physiques mais aussi l'ensemble des « services » et « attentions » qu'exige l'état du malade. »*[4]

✓ Difficultés à identifier l'aidant principal

Les médecins généralistes n'ont aucun problème à identifier les aidants, qui sont le plus souvent un membre de la famille, le conjoint si il y en a un, sinon les enfants puis la famille au sens plus large et éventuellement un tiers (voisin, aidant professionnel).

Ces résultats rejoignent la description qui a été faite des aidants, notamment l'étude PIXEL [25] qui retrouvait deux types d'aidants pour les patients atteints de MA : un premier groupe relativement jeune (52 ans en moyenne) prenant en charge des personnes âgées (82 ans en moyenne), il s'agit des enfants et plus souvent des filles ; un deuxième groupe plus âgé (71 ans en moyenne) s'occupant des personnes du même âge, il s'agit des conjoints (et plus particulièrement les épouses, 2 fois sur trois).

Dans cette étude, 70% des patients vivaient au domicile et plus de 2/3 des conjoints vivaient au domicile du malade, lui consacrant en moyenne 6 heures par jour.

Mais une des grandes difficultés évoquée par les médecins généralistes interrogés lors de la prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée est la pluralité des aidants.

« On est souvent embêté par les enfants des couples qui ne comprennent pas toujours. C'est-à-dire qu'ils ont l'impression que eux ils peuvent faire et nous on ne sait pas faire, ils vont trouver des solutions alors qu'ils ne les connaissent pas bien et ils veulent fonctionner à la place de l'aidant. En général c'est plutôt le deuxième cercle qui pose parfois problème. Ils sont pas là souvent, ils n'ont pas le retour, ils n'ont pas le regard et ils ont l'impression qu'ils savent faire ». Homme, 55 ans, médecin urbain

« Puis après vous devez gérer avec les enfants parce qu'il y en a un qui veut et l'autre pas. » Femme, 49 ans médecin urbain

« C'est la famille. Ce sont les oppositions familiales les uns envers les autres, les opinions contradictoires, les enjeux financiers que ça sous-tend. (...) La famille je vais dire. Ce sont les divergences entre les aidants. » Homme, 52 ans, médecin urbain.

Un médecin évoque la notion d'aidant principal :

« Après il y a toujours les petites histoires familiales, c'est ça un peu le problème. Chacun y met un peu de son grain de sel. Je pense qu'il faut un aidant référent, de toujours avoir le même parce que sinon il y en a cinquante qui nous appellent, ils ont toujours cinquante avis sur la chose. A la fin il faut essayer de centraliser donc je leur dis : vous en parlez entre vous dans la famille et on fait un vote et il y a une personne ». Femme, 38 ans, médecin urbain

Si pour le gériatre l'aidant principal est défini, pour le médecin généraliste qui est au cœur de la relation malade-aidant, souvent médecin de famille, cela paraît plus difficile.

Ainsi le médecin, du fait de la structure familiale et des différents rôles et tâches attribués à chacun au sein de celle-ci, se retrouve face à un réseau d'aidants familiaux et peut avoir du mal à identifier l'interlocuteur principal. Pour le psychogériatre Philippe Thomas les conflits

intrafamiliaux sont fréquents dans les maladies neurodégénératives, en raison des multiples contraintes qui s'exercent sur la famille. Ils ajoutent une pénibilité supplémentaire pour l'aidant confronté déjà à une situation difficile, et ils le privent de ressources affectives.[26] Ces conflits peuvent interférer avec la prise en charge du malade et il convient au médecin de pouvoir gérer ces conflits notamment en essayant d'identifier un aidant principal et d'en faire un interlocuteur privilégié.

Mais pour le médecin généraliste, il peut être difficile de gérer ces situations. Il est important qu'il puisse se reposer sur des structures de soutien afin de ne pas rester seul dans cette prise en charge.

✓ Réticence des aidants à être aidés

L'annonce de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée n'est pas sans conséquence sur l'entourage. Ce diagnostic va bouleverser le quotidien et les projets de vie de l'aidant. Aujourd'hui, surtout dans notre société où les moyens de communication sont développés, tout le monde a entendu parler de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie fait peur, elle est associée à un déclin inexorable du malade avec une perte de ses facultés intellectuelles, l'apparition de troubles du comportement et une dépendance de plus en plus importante menaçant l'équilibre familial et amenant des incertitudes pour l'avenir.

Cette annonce génère des comportements différents selon les individus mais le plus souvent des réactions négatives entraînant de la colère, une culpabilisation et parfois un déni ou bien un fatalisme. Toutes ces réactions peuvent entraîner un rejet des interventions.

Au travers des entretiens, les médecins mettent en évidence le refus des aidants à être aidés :

« Le principal obstacle c'est d'arriver à les convaincre de se faire aider avant qu'ils ne soient épuisés. La plupart du temps ils sont très disponibles, ils veulent tout faire et ne savent pas dans quoi ils s'engagent. Le gros obstacle c'est ça, à quel moment on peut leur faire accepter de passer la main pour une partie de la prise en charge. Ca c'est le plus dur ». Homme, 53 ans, médecin rural

« Chez certains, c'est le refus d'une aide complémentaire, d'une aide extérieure parce que beaucoup pense qu'ils vont savoir gérer les choses on a beau leur dire attention vous allez craquer puis au moment où ça craque, il est trop tard ». Homme, 53 ans, médecin urbain

« C'est plus des obstacles psychologiques, ils ne veulent pas qu'on les aide. Le refus de soins ou d'aide, le refus de la maladie ». Homme, 44 ans, médecin urbain

« La volonté de rester indépendant et de ne pas vouloir qu'on intervienne chez eux. Souvent il y a ça. Ils ne veulent pas d'intrusion de gens étrangers chez eux. Une fois qu'ils ont franchi le pas souvent ça se passe bien, même très bien mais il y en a qui repousse, qui repousse mais ils ne veulent pas, ils veulent se débrouiller tout seul. Et puis la peur, les gens qui ont peur de l'avenir, de l'évolution ». Homme, 52 ans, médecin urbain

« Le premier obstacle c'est que l'aidant accepte le diagnostic de la maladie de son conjoint. Après c'est que la personne accepte de se faire aider parce qu'elle pense qu'elle est capable de faire ». Femme, 45 ans, médecin urbain

« Les aidants conjoints sont ambivalents je trouve. On veut les aider mais ils ne veulent pas franchement. Ils veulent garder leur conjoint le plus longtemps possible et puis après ils disent qu'ils ont attendu trop longtemps et toutes les alertes qu'on leur a donné n'ont pas été retenues. C'est très difficile de les prendre en charge. Quand on en a ils sont vraiment dans l'opposition. Ils estiment que leur état de santé, ce n'est rien par rapport à la maladie de leur conjoint ». Homme, 47 ans, médecin urbain

Ces réactions sont normales et témoignent d'un processus de défense face à un évènement stressant. Ce changement de rôle par l'aidant se fait en plusieurs étapes et fait intervenir la notion de deuil. On parle plus particulièrement de deuil blanc lorsqu'une personne n'est pas morte mais perd peu à peu ses capacités mentales ; la personne est physiquement présente mais il est maintenant impossible d'avoir les mêmes échanges avec elle.

Selon Elisabeth Kübler-Ross [27], ce deuil comporte 5 étapes :

- Le choc, le déni
- La colère
- Le marchandage, les négociations
- La dépression
- L'acceptation

Cette phase de deuil est normale, le médecin doit l'accepter. L'annonce de la maladie d'Alzheimer comme pour les maladies évolutives telle que le cancer est une étape importante et l'acceptation du diagnostic prendra un temps incertain, variable selon les individus, leurs vécus et leurs personnalités.

Chaque cas est particulier et chacun va se comparer au voisin, mais il n'y a pas les mêmes évolutions de la maladie selon les individus.

Il convient au médecin d'évaluer à la fois les capacités du malade et de l'aidant afin qu'ils réagissent au mieux à cette annonce. Il est donc important que le médecin généraliste puisse se reposer sur les réseaux gérontologiques, notamment les consultations mémoires, lieux de diagnostic, pour informer, accompagner l'aidant et le soutenir.

4.5. Le rôle du médecin généraliste

Les médecins ont bien perçu l'importance de s'occuper de l'aidant puisque les deux tiers considèrent cette prise en charge indissociable de celle du malade Alzheimer.

D'après l'enquête, leur rôle est avant tout d'informer les aidants sur la MA et son évolution, puis de les orienter vers différentes structures de prise en charge (comme les associations, les centres de consultation mémoire...).

Finalement les médecins se montrent à l'écoute, disponibles pour conseiller les aidants, mais semble se désengager de toute prise en charge active.

Mais le rôle du médecin généraliste ne se limite pas à une écoute ou à un rôle de conseiller. Ce dernier doit être actif, les aidants négligeant souvent leur propre état de santé pour de multiples raisons (épuisement/dépression, surinvestissement auprès du malade, difficultés pratiques à consulter ou à être hospitalisé en raison du proche dépendant).

En 2001, un article définissait le rôle du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux de malades âgés déments [28]: il doit connaître et savoir repérer le fardeau des aidants et notamment surveiller la santé des aidants, les situations d'épuisement, les troubles psychologiques, la dépression et/ou l'anxiété doivent être mieux dépistés, afin de proposer d'éventuelles aides professionnelles, sans négliger les troubles somatiques dont les aidants peuvent souffrir. Ceci passe par une éducation auprès de la famille sur l'information de la maladie, son évolution et les troubles du comportement inhérents à la maladie, conseiller l'aidant pour mieux communiquer avec le patient dément et pour l'aménagement du domicile, apporter un soutien psychologique afin de prévenir l'épuisement et d'éviter l'isolement social, la mise en place d'aides à domicile, l'utilisation de structures de répit et la préparation de la famille à une institutionnalisation.

Plus récemment, l'HAS a publié des recommandations de bonne pratique en 2010 sur le suivi médical des aidants naturels dans la MA.[17] Elle recommande une consultation annuelle pour l'aidant naturel, en plus du suivi standardisé tous les 6 mois pour le malade et ses proches ; suivi qui doit être réalisé dans toutes les étapes de la maladie (annonce du diagnostic, prise en charge au domicile, institutionnalisation, fin de vie et période de deuil si nécessaire). Cette consultation est dispensée par le médecin traitant de l'aidant et si celui-ci diffère de celui de la personne malade, alors le médecin traitant doit l'orienter vers son propre médecin avec un courrier.

Cette consultation annuelle a pour but d'évaluer l'état de santé de l'aidant ainsi que le « fardeau » dans ses dimensions médico-psycho-sociales et des problématiques de santé inhérentes à l'accompagnement d'une personne atteinte de la MA ou d'une maladie apparentée.

Ainsi le médecin traitant doit :

- Informer la famille sur la maladie et son évolution,
- Informer de l'existence des aides possibles et des associations,
- Evaluer les appareils cardiovasculaires, locomoteurs et sensoriels lors de l'examen clinique,
- Dépister des troubles anxio-dépressifs, une souffrance ou des troubles du sommeil soit à l'aide d'échelles d'évaluations, soit en sollicitant le recours à d'autres professionnels de santé,
- Vérifier l'adéquation des aides avec les besoins du malade et de l'aidant et l'orienter si nécessaire vers d'autres structures (CLIC, CCAS, MAIA, réseaux gérontologiques) ou professionnels de santé pour compléter l'évaluation et apporter un choix d'interventions (psycho-éducatives, formations, groupe de soutien, psychothérapie individuelle ou en groupe).

Une étude qualitative Canadienne auprès de vingt-cinq médecins de famille en 2008 mettait en évidence que si les médecins généralistes étaient à l'aise dans la prise en charge des patients déments et de leurs aidants, ils estimaient néanmoins que ces soins devraient être fournis en grande partie par des services d'aide. Il était mis en évidence que les médecins connaissaient mal ces services d'aide et qu'ils étaient peu enclin à connaître. [29]

Il y a un manque de connaissance et de formation sur le sujet. Les médecins sont conscients de leurs lacunes, vingt-six médecins sur les trente interrogés estiment leurs connaissances insuffisantes sur le sujet mais sont tout à fait ouverts à une formation.

Il nous paraît important à travers notre étude d'insister sur plusieurs points à améliorer :

- ✓ Mieux connaître les pathologies dont peuvent souffrir les aidants

La dépression est citée par une grande majorité de médecins (n=22) mais l'épuisement (n=13), les troubles du sommeil (n=7) et le stress ou l'anxiété (n=5) sont cités par moins de la moitié des médecins interrogés.

De nombreuses études sur l'état de santé des aidants ont été réalisées avec un risque plus important de développer certaines maladies physiques ou psychiques dans cette population. Une méta-analyse en 2003 sur 84 articles comparant le niveau de stress des aidants par rapport aux témoins montrait que les aidants se sentaient significativement plus stressés et en moins bonne santé. Cette différence était d'autant plus grande pour les aidants de patients déments.[5]

L'étude Pixel retrouvait que les aidants féminins ont une plus grande fréquence de dépression et un moins bon ressenti de la qualité de vie.[6] Dans une étude en 1993, il existait une majoration du risque de dépression quand le patient était en hébergement (Soins de longue durée, EHPAD) avec la mise en évidence de plusieurs facteurs de risque de

dépression. Des différences étaient notées selon que l'aidant était le conjoint ou l'enfant ou un proche mais le vécu difficile avec l'équipe soignante était un facteur de risque important de développement d'une dépression.[7]

En 2010, Thomas P *et al.*, dans une étude prospective, retrouvaient des troubles du sommeil plus importants chez les aidants de patients déments vivant à domicile comparativement à des personnes du même âge. Ces aidants étaient plus souvent hypertendus et dépressifs, prenant d'avantage de médicaments et s'automédiquaient plus. Trois facteurs majeurs de troubles du sommeil étaient révélés : l'apparition d'éléments de vie qui rompent avec les habitudes du sommeil, le poids du fardeau qui les expose à la dépression et les risques pour la santé de l'aidant.[11]

L'aidant est donc plus à risque de développer du stress ou de l'anxiété, un épuisement, des troubles dépressifs et des troubles du sommeil qui ne sont pas sans conséquences sur la morbi-mortalité.

Du point de vue cardio-vasculaire, notamment, Von Känel *et al* ont calculé un score prédictif plus important de développer une maladie coronarienne dans les dix prochaines années chez des aidants prodiguant des soins à une personne démente à domicile par rapport à un groupe témoin.[30] En 1999, Shaw *et al* notaient un risque plus important de développer une hypertension artérielle chez les aidants de patients atteints de la MA.[31]

Il est important d'informer les médecins des risques encourus par le rôle d'aidant d'une personne démente à domicile ou en institution afin d'optimiser la prise en charge des aidants en évaluant régulièrement leur état de santé physique et psychique. Ils doivent être vigilants au stress et à l'épuisement, ainsi qu'aux maladies cardiovasculaires, un aidant en bonne santé permettant un meilleur soin et un maintien à domicile plus long de la personne démente.

- ✓ Favoriser le dépistage de l'épuisement de l'aidant

Il apparaît que ce dépistage se fait de manière empirique : *« C'est intuitivement et je m'adapte à la personne qui est en face de moi. Je ne suis pas protocolaire. »* Femme, 49 ans, médecin urbain. *« On le fait au feeling, enfin moi en tout cas »* Homme, 52 ans, médecin urbain.

De même pour les médecins ayant répondu ne pas pratiquer un dépistage de l'épuisement de l'aidant, on retrouve la notion d'expérience et d'empirisme :

« Non, c'est au feeling » Homme 58 ans, médecin urbain.

« Le dépistage, on le voit. Quand on a 35 ans de pratique, le diagnostic quand on connaît les patients, on le fait en trois secondes. On ne fait pas de test. » Homme, 62 ans, médecin urbain.

Parmi les 3 médecins ayant eu une formation spécifique en gériatrie, un seul dépiste l'épuisement. Pour les deux autres, un médecin dit ne pas savoir ce que c'est : « *Non, je ne sais pas ce que c'est.* » Homme, 59 ans, médecin rural ; pour l'autre : « *je ne pratique pas de dépistage, c'est pas bien ce que je vais vous dire mais je ne le pratique pas. Je le ressens. Je ne fais pas une consultation pour rechercher l'épuisement mais c'est lors de nos entretiens, de nos conversations, je le ressens.* » Homme, 63 ans, médecin urbain.

Aucun médecin ne connaissait d'outil d'évaluation.

Comme le rappellent Novella *et al*, l'aide, le soutien et la prise en charge d'un parent ont bien heureusement des répercussions positives (satisfaction morale, respect de soi, valorisation accrue) mais des effets plus négatifs sont parfois le corollaire de l'aide : isolement avec réduction des échanges sociaux et des loisirs, du stress, de la souffrance. Avec la chronicisation de la situation, une déperdition des ressources physiques, morales et financières peut s'instaurer. Tant que les bénéfiques restent supérieurs ou équivalents aux effets négatifs, on ne peut pas parler de situation difficile. Mais bien souvent, avec le temps, il y a rupture de cet équilibre vers un excès négatif. [32]

Pour évaluer cette charge (on parle aussi de fardeau) de l'aidant, des outils existent dont le plus utilisé est l'échelle de Zarit (annexe n°3) : il s'agit d'un auto-questionnaire de 22 items à 5 modalités de réponse. Le score peut varier de 0 à 88 avec un excès de charge ressenti dès lors que le score est supérieur à 9. Cet outil est validé en langue française.[33]

Récemment, dans le but de faciliter ce dépistage de l'épuisement de l'aidant, une échelle de Zarit simplifiée ou Mini-Zarit (annexe n° 4) a été validée et réduite à 5 questions, donc facilement réalisable au cabinet du médecin généraliste.

✓ Améliorer la prescription médicamenteuse

Il apparaît une prescription médicamenteuse de psychotropes prudente et plus particulièrement des somnifères, mais plus souvent à la demande de l'aidant :

« *Mais les gens se méfient, soit ils ont l'habitude d'en prendre et je continue à les prescrire, comme souvent ils ont peur que le malade se réveille la nuit et qu'il chute, ils sont réticents et je les mets en garde par rapport à ça, d'être vigilants par rapport aux somnifères.* » Homme, 42ans, médecin urbain.

« *Rarement parce qu'en général ils ne sont pas demandeurs. Ils ne veulent pas tomber dans le sommeil, l'angoisse de ne pas se réveiller s'il se passe quelque chose.* » Homme, 53 ans médecin rural.

« *Jamais, ils n'en veulent pas d'ailleurs. Ils ont peur de ne pas se réveiller.* » Homme, 52 ans, médecin urbain.

L'étude Pixel [25] retrouvait une consommation accrue de médicaments, plus importante lorsque l'aidant était le conjoint par rapport aux enfants, probablement par le fait que les

conjoints passent plus de temps auprès du malade. Chez les conjoints la consommation de somnifères (36%) arrivait en tête devant les tranquillisants (34%). Chez les enfants, c'est le recours aux tranquillisants (24%) qui était le plus fréquent avec une consommation de somnifères deux fois moins importante (18%). Par contre la prise d'antidépresseurs était plus rare chez les deux catégories d'aidants (3 à 5%). Aucune des personnes de l'étude n'avait de prise en charge psychothérapeutique, probablement par manque de temps ou pour ne pas laisser le patient seul.

Il semble qu'ici, les médecins prescrivent peu de somnifères mais plutôt à la demande des aidants ou bien par minimisation volontaire ou non des médecins. Les antidépresseurs semblent peu prescrits du fait probablement du dépistage faible d'un syndrome dépressif.

Il faut donc inciter les médecins à évaluer régulièrement l'état de santé physique et morale des aidants afin de dépister un épuisement, un syndrome dépressif ou des facteurs précipitant des troubles du sommeil dans le but de mettre en place une prise en charge adaptée, ne s'appuyant pas forcément sur une prescription médicamenteuse.

- ✓ Optimiser la connaissance des structures médico-sociales existantes

Si le médecin généraliste est un acteur privilégié dans la prise en charge de l'aidant, il ne peut pas remplir ce rôle seul. En effet, cette prise en charge est vaste aussi bien médicale que psycho-sociale. Il est donc important que le médecin généraliste puisse se reposer sur d'autres professionnels (gérontologue neurologue, psychiatre) ou des structures spécifiques pour l'aidant.

De nombreuses études, surtout internationales ont essayé d'évaluer les effets bénéfiques sur la santé des aidants d'interventions non médicamenteuses.

En 2006 une méta-analyse sur les différentes prises en charge non médicamenteuses d'aidants de patients souffrants d'une MA ou une maladie apparentée (soit 127 études entre 1982 et 2005) indiquait que si les interventions étaient en moyenne efficaces, leur effet était quantitativement faible sur le fardeau, la dépression, la sensation de bien être, l'aptitude et l'amélioration des symptômes du patient. L'intensité de cet effet dépendait des caractéristiques de l'étude et plus particulièrement du genre de l'aidant et de l'année de publication.[34]

En 2008, Villars et al, lors d'une étude de la littérature sur les structures de répit retrouvaient qu'un « répit » (accueil de jour, hébergement temporaire) seul n'avait pas prouvé d'efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété ou l'état de santé général du patient mais que les interventions multidimensionnelles semblaient plus efficaces (soutien, conseil, éducation, information, répit). [35]

Dans les réponses concernant la connaissance de telle structure, on s'aperçoit que spontanément les médecins en citent très peu. Dans un second temps, après proposition, ils ont pour la plupart la connaissance de ces structures.

Ce résultat montre que les médecins ont tous connaissance au moins d'une structure existante à proximité mais qu'ils ne la proposent peut être pas en première intention ou de façon spontanée. Il y a eu beaucoup de réponses « *je sais que ça existe* » ou « *je sais que ça existe mais je ne connais pas les adresses* ».

Concernant les centres de consultation mémoire, tous ne prennent pas en charge systématiquement l'aidant, ce qui peut avoir une influence sur les réponses concernant ce type de structure.

4.6 Difficultés des médecins généralistes

Nous avons vu précédemment que la réticence des aidants à être aidés et la difficulté à identifier et désigner un aidant principal était un frein au bon suivi de l'aidant par le médecin généraliste.

Un autre problème est fréquemment évoqué (n=9) par les médecins interrogés : le manque de structures dédiées aux aidants.

Un rapport de l'OPEPS en 2005 notait déjà des disparités dans la répartition régionale aussi bien des centres de consultation mémoire (CMRR) que les structures de répit comme les accueils de jour ou l'hébergement temporaire. Le délai moyen pour obtenir une consultation dans un CMRR en 2004 était de 60 jours mais supérieur à 120 jours pour un quart des centres, allant au maximum à 200 jours. Pour les accueils de jour il y avait une moyenne de 4,85 places pour 1000 personnes souffrant de la MA et un taux d'équipement moyen en hébergement temporaire de 11,69 pour 1000 malades. [36]

Actuellement, la donne est différente, liée à une véritable volonté politique de combler le déficit en structures de prise en charge des patients atteints de la MA ou d'une démence apparentée et des aidants naturels, notamment au travers du Plan Alzheimer 2008-2012.

La fondation Médéric Alzheimer a dressé un état des lieux en 2010 des dispositifs d'accompagnement de la MA au niveau national. Il y a eu un fort développement des lieux de diagnostic (200 consultations mémoires en 2003 pour 500 en 2010) et des accueils de jour (180 en 2003 pour 1500 en 2010), ainsi que l'apparition de dispositifs innovants comme les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) ou les plateformes de répit.

Ainsi le délai moyen d'attente pour une consultation mémoire est de 50 jours. 57 % des consultations mémoires labellisées et 51% des non labellisées proposent une consultation médicale à l'aidant, le plus souvent une consultation d'écoute mais 3 fois sur 10 il s'agit d'une consultation à visée diagnostique et thérapeutique. Enfin l'enquête révélait que 83%

des accueils de jours et 70% des hébergements temporaires émettaient des limites à l'admission.[37]

Ainsi l'offre devient plus importante et de plus en plus variée, avec l'apparition de formules innovantes en cours d'évaluation, mais il y a encore trop de disparités régionales. Il semblerait qu'une information des médecins généralistes sur les différentes structures de répit existantes (consultation mémoire, CLIC, accueil de jour, hébergement temporaire, associations...), en expliquant leur rôle et les moyens mis en œuvre, permettrait probablement une meilleure prise en charge des médecins. Les médecins peuvent se sentir dépassés ou perdus dans cette diversité et le développement important de l'offre ces dernières années.

5. CONCLUSION

Si les médecins généralistes ont bien compris que la prise en charge des aidants est indissociable de celle des patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée, cette dernière n'est pas optimale, les médecins généralistes se contentant le plus souvent d'un rôle passif.

Des facteurs multiples peuvent expliquer cette problématique. Les médecins se considèrent mal informés et en manque de formation. Les aidants négligent souvent leur état de santé et leur prise en charge prend du temps, les médecins généralistes ne sont pas toujours les médecins traitants de la personne démente et de l'aidant à la fois et ils ne questionnent pas assez l'aidant sur son vécu des soins et ses problèmes de santé.

Pourtant, le médecin traitant, aussi souvent médecin de famille, est essentiel dans la prise en charge des personnes démentes et de leurs aidants puisqu'il est au confluent de toute la prise en charge médico-psycho-sociologique, faisant le lien entre tous les aidants professionnels (neurologue, gériatre, psychiatre ou psychologue, aides à domicile, structures de soins, EHPAD...) et la famille au sens large du terme. Ainsi il semble le mieux placé pour coordonner, évaluer ou programmer des soins, des hospitalisations, la mise en place d'aides à domicile, dépister un éventuel épuisement de l'aidant afin d'éviter une rupture des soins et permettre ainsi le maintien à domicile de la personne démente.

Méret et Floccia, dans un article de 2005 sur la personne démente à domicile, notaient ce rôle important du médecin généraliste, véritable acteur de la prise en charge du patient et de la famille. Ils soulignaient le manque d'information des médecins traitants sur les différentes possibilités de prise en charge et la nécessité de ce dernier à être épaulé par des institutions médicales, paramédicales et sociales efficaces et non saturées.[38]

Cette prise en charge au long cours est pluridimensionnelle et pluridisciplinaire comme pour d'autres pathologies chroniques, notamment les cancers. Si le médecin généraliste doit en rester au cœur, il ne peut pas prendre en charge seul et doit s'appuyer sur des soins de support. Par exemple les centres de consultations mémoires, lieux de diagnostic, devraient avoir un rôle d'accompagnement du patient et de la famille dans toutes les étapes de la maladie (troubles du comportement, institutionnalisation, aides à domiciles, évaluation des capacités morales et physiques de l'aidant).

L'avenir est probablement dans les formules innovantes comme les MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), lieu de coordination du secteur sanitaire et médico-social et d'orientation avec le conseil de médecins et assistants sociaux afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé avec l'aide du coordonnateur.

Les aidants seraient soutenus avec au moins une consultation annuelle faisant le point sur leurs besoins et leur état de santé. L'expérimentation de ces structures a été validée et devrait être généralisée à l'ensemble du territoire d'ici 2012. Elle devrait permettre avec les autres réseaux gérontologiques de rompre l'isolement du médecin traitant.

Mais tout ceci passe par la nécessité d'informer les médecins généralistes sur toutes les structures de prise en charge, notamment sur leurs rôles, et de les former pour un travail en synergie dans l'intérêt des patients atteints de démence ainsi que leur famille.

BIBLIOGRAPHIE

1. Helmer C., Pasquier F, Dartigues J.F. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine - Sciences* 2006;22:288-96
2. Ramaroson H., Helmer C., Barberger-Gateau P. *et al.* Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. *Revue Neurologique* 2003;159:405-11
3. Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire. Maladie d'Alzheimer et autres démences. Juin 2007
4. Selmès J, Derousesné C. Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité. *Médecine* 2006 ;7(2):307-8
5. 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
6. Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C , Pariel S, Inscale R, *et al.* Dementia patients caregivers quality of life : the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21(1):50-6
7. Rosenthal CJ, Sulman J, Marshall VW. Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *Gerontologist* 1993;33(2):249_57
8. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004;292(8):961-7
9. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev* 2007;11(2):143-53
10. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients : an inquiry among caregivers. *Neurol Sci* 2003;24(5):329-35
11. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clement JP. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale* 2010 ;36:159-65
12. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282(23):2215-19
13. Arai Y, Sugiura M, Washio M, Miura H, Kudo K. Caregiver depression predicts early discontinuation of care for disabled elderly at home. *Psychiatry Clin Neurosci* 2001;55(4):379-382.

14. Gaugler JE, Edwards AB, Femia EE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, et al. Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: family help and the timing of placement. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55(4):P247-255.
15. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer deuxième partie : l'aidant. *Médecine* novembre 2006, 423-27
16. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Plan Alzheimer 2008-2012.
<http://www.sante.gouv.fr/le-plan-alzheimer-2008-2012.html>
17. Haute autorité de la santé. Recommandations de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Paris. HAS. 2010
18. Le Bert C, Prise en charge de la chute de la personne âgée : étude auprès de 30 médecins généralistes de Loire-Atlantique, Thèse pour le diplôme de docteur en médecine, Université de Nantes, 2004
19. De Bucy G, Etat des lieux des connaissances et de la pratique face à l'incontinence urinaire du sujet âgé en Loire-Atlantique : étude auprès de 33 médecins généralistes, Thèse pour le diplôme de docteur en médecine, Université de Nantes, 2008
20. Riche M., Prise en charge de la dénutrition du sujet âgé : enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire-Atlantique, Thèse pour le diplôme de docteur en médecine, Université de Nantes, 2010
21. Digabel L., Etat des lieux du diagnostic et de la prise en charge des troubles des fonctions supérieures de la personne âgée par le généraliste en Loire-Atlantique : enquête auprès de 30 médecins généralistes, Thèse pour le diplôme de docteur en médecine, Université de Nantes, 2011
22. Bourgault J., Entretiens semi-directifs pour fin de recherche : conseils pratiques, version du travail du 17 décembre 2001, cour de sciences politiques de l'université de Québec à Montréal
<http://www.unites.uqam.ca/politis/contenu/personnel/professeur/bourgault.htm>
23. Quivy R, Van Campenhoudt L. Manuel de recherché en sciences sociaux. Paris : Dunod, 206 : 256p.
24. COFACE-handicap. *Charte européenne de l'aidant familial* [en ligne] 2007 (vérifié le 06/09/2011)
http://coface-eu.org/en/upload/WG_HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf
25. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteint de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel. Rueil-Malmaison : Novartis ; France Alzheimer;2002

26. Thomas P, PEIX RO, Hazif-Thomas C. Dépression de l'aidant dans les maladies neurodégénératives. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie* 2007;138:406-11
27. Kübler-Ross E. Accueillir la mort. Paris : Pocket, 2002;188p.
28. Medjahed S, Hy F, Grassin N, Pariel-Madjlessi S, Belmin J. Rôle du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des maladies âgées déments. *La revue de gériatrie* 2001 ;26(4) :315-20
29. Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L. Family physicians perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician* 2008;54:1008-15
30. Von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, *et al.* Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008;54(3):131-7
31. 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
32. Novella JL, Morrone I, Jochum C, Jovenin N, Blanchard F. Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. *La revue de gériatrie* 2001;26(2) :143-50
33. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986, 26:260-6
34. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature 2008.
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/etude_Gerontopole_Structures_de_repit_janvier_09.pdf
35. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006;18(4):577-95.
36. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. *Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé*. 2005
37. Fontaine D, Fremontier 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* 2011;18:8p.
38. Méret T, Floccia M. La personne démente à domicile. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2005 ;vol.3 (Suppl. 1):S14-25

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire proposé lors de l'entretien

- 1- Pour commencer, puis-je vous demander votre âge, votre année d'installation et votre année de thèse ?
- 2- Avez-vous eu une formation en gériatrie (capacité, DU) ?
- 3- Quelle est la proportion de patient de plus de 70 ans dans votre patientèle ? (relevé SNIR)
- 4- Quel est le nombre de patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans votre patientèle ?
- 5- Comment définiriez-vous la notion d'aidant ?
- 6- Dans la prise en charge d'un patient Alzheimer, considérez-vous que le suivi de l'aidant est :
 - a. Inutile
 - b. Peu important
 - c. Important
 - d. Très important
 - e. Indissociable
- 7- Par ordre de fréquence, quel type d'aidant rencontrez-vous ?
 - a. Lien familial ?
 - b. Suivant le type d'aidant, quelles sont les difficultés qu'ils évoquent le plus fréquemment avec le patient ?
- 8- Lors du suivi d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, prenez-vous en charge systématiquement l'aidant ?
 - a. Si oui, Comment organisez-vous votre consultation ? avec ou sans le patient ? Quel est votre interlocuteur ?
 - b. (Si le médecin propose une consultation spécifique pour l'aidant) Demander à quelle fréquence la propose t-il ?
 - c. Si non, pourquoi ?
- 9- Selon vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'aidant ?
- 10- Lors de la prise en charge d'un patient Alzheimer, de quelles pathologies les aidants sont-ils le plus à risque ?

11- Pratiquez-vous un dépistage de l'épuisement de l'aidant ?

- a. Utilisez-vous ou connaissez-vous des outils d'évaluation ?
- b. Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?

12- Dans la prise en charge médicale des aidants, vous arrive-t-il de prescrire :

- a. Des anxiolytiques ?
 - 1. Jamais
 - 2. Rarement
 - 3. Parfois
 - 4. Souvent
 - 5. Toujours

- b. Des antidépresseurs ?
 - 1. Jamais
 - 2. Rarement
 - 3. Parfois
 - 4. Souvent
 - 5. Toujours

- c. Des somnifères ?
 - 1. Jamais
 - 2. Rarement
 - 3. Parfois
 - 4. Souvent
 - 5. Toujours

13- Dans la prise en charge de l'aidant d'un patient Alzheimer, avez-vous la connaissance de structures médico-sociales dans votre entourage ?

- a. Clic ou autres structures de coordination
- b. Centres de consultation mémoire
- c. EHPAD
- d. Associations
- e. Structures de répit

14- Estimez-vous que vos connaissances sur la prise en charge des aidants d'un patient Alzheimer soient suffisantes ?

15- Souhaiteriez-vous bénéficier d'une formation spécifique ?

- a. Si oui, laquelle ?

16- Quels obstacles rencontrez-vous dans la prise en charge des aidants de patient Alzheimer ?

Annexe 2 : courrier de sollicitation des médecins généralistes

FRIBAULT Thomas

Mail : tfribault@hotmail.com

Nantes, le 01/04/2011

Cher confrère,

Je prépare actuellement une thèse de médecine générale sur la prise en charge des aidants de patients Alzheimer par les médecins traitants.

Je prévois de réaliser une enquête de terrain auprès de 30 médecins généralistes exerçant en Loire-Atlantique.

Elle consistera en un entretien enregistré, de 20 minutes maximum, contenant 16 questions abordant différents thèmes et aspects dans le suivi des aidants de patients Alzheimer.

Je vous contacterai dans 8 à 10 jours par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous si vous acceptez de participer à cette enquête.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à ce courrier, veuillez agréer mes sincères salutations.

Thomas Fribault

Dr Fabienne Yvain, directeur de thèse

Annexe 3 : Echelle de pénibilité de Zarit

Elle permet d'évaluer la charge de travail d'une personne prenant soin d'un parent malade (quelle que soit la maladie), et ses répercussions sur son état d'esprit. Les énoncés reflètent ce que les gens ressentent parfois lorsqu'ils prennent soin d'une autre personne.

Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi (il n'y a bien sûr ni bonne ni mauvaise réponse, l'objectif étant d'estimer la réalité de la charge) :

- jamais = 0
- rarement = 1
- quelquefois = 2
- assez souvent = 3
- presque toujours = 4

Le score total est la somme des valeurs indiquées pour chaque énoncé. Il peut être interprété de la façon suivante :

- score inférieur à 20 : charge faible ou nulle ;
- score entre 21 et 40 : charge légère ;
- score entre 41 et 60 : charge modérée ;
- score supérieur à 60 : charge importante.

A 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 professionnelles ? 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 ? 0 1 2 3 4
- Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que votre parent est dépendant de vous ? 0 1 2 3 4
- Vous sentir tendu en présence de votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? 0 1 2 3 4
- Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? 0 1 2 3 4

- Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? 0 1 2 3 4
- Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? 0 1 2 3 4
- En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? 0 1 2 3 4

Annexe 4 : Echelle de Zarit simplifiée ou MINI-ZARIT

GRILLE MINI – ZARIT

***Evaluation de la souffrance des aidants naturels
dans le maintien à domicile des personnes âgées***

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient) :

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent	0	½	1
1- Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et /ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M1 Date :	<u>Age du patient</u> :	<u>Age de l'aidant évalué</u> :
SCORE : + + + + + + =		/ 7
M6 Date :	<u>Age du patient</u> :	<u>Age de l'aidant évalué</u> :
SCORE : + + + + + + =		/ 7
M12 Date :	<u>Age du patient</u> :	<u>Age de l'aidant évalué</u> :
SCORE : + + + + + + =		/ 7

Interprétation :

0	0,5	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	4,5	5	5,5	6	6,5	7
Fardeau absent ou léger			Fardeau léger à modéré			Fardeau modéré à sévère			Fardeau sévère					

Annexe 5 : Retranscription des entretiens avec les médecins généralistes interrogés

Entretien avec le Dr C, Sucé sur Erdre le 13/04/2011

Homme, médecin Urbain

1. 50 ans. Installation en 1989, thèse en 1988
2. Non
3. Environ 30%
4. Une dizaine
5. Pour moi l'aidant c'est quelqu'un souvent mais pas obligatoirement proche qui fait parti de la famille, qui est aidant naturel. Moi ce que je rajoute à aidant c'est aidant naturel, c'est à dire en dehors des structures professionnelles qui vont encadrer et aider la personne Alzheimer, l'aidant c'est la personne qui est à coté et qui subvient aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer tous les jours.
6. Indissociable
7. a. Les conjoints, les enfants puis les voisins
b. La fatigue
8. En l'intégrant systématiquement dans la consultation. Si c'est en maison de retraite il est pris en charge par la structure. Assez souvent l'aidant est présent, l'interlocuteur reste le patient avec le regard de l'aidant et la question est posée aussi à l'aidant qui à ce moment là corrige. Il n'y a pas de consultation spécifique, l'aidant est intégré à la consultation.
9. Un rôle de conseil, tout d'abord expliquer la maladie, du niveau de l'évolution, discuter des traitements et de l'accompagnement qu'il peut y avoir, c'est-à-dire en fonction du stade de la maladie et de l'autonomie du couple, discuter des aides qui peuvent être apportées en complément. Je trouve que le rôle est primordial. Et puis on peut servir de lien avec les infirmières qui distribuent les médicaments, donnent les toilettes.
10. La dépression parce qu'ils s'oublient, à un moment donné ils ne se préservent pas.
11. Pas de réponse
 - a. Non je me base sur un questionnaire qui m'est propre
 - b. Non
12.
 - a. Rarement
 - b. Rarement
 - c. rarement
13. Le CLIC
 - a. Le Clic essentiellement
 - b. Ça c'est pour l'Alzheimer, ce n'est pas pour l'aidant
 - c. Oui
 - d. et e. Je sais que ça existe
14. Avec ce que j'ai et mon expérience, j'estime que oui.
15. Pourquoi pas
 - a. Pas de réponse
16. Je n'ai pas d'obstacle.

1. 42 ans, installation en 2003, thèse en 2000
2. Non
3. 20,01% (SNIR)
4. Environ 20
5. L'aidant c'est principalement quelqu'un de la famille, c'est le conjoint, les enfants qui sont là pour soutenir et aider la personne malade. Donc c'est quelqu'un de l'entourage proche et même familial qui soutient.
6. Indissociable
7. Conjoint ou enfants.
 - b. Difficultés pour gérer le quotidien, les laisser seul à la maison, la gestion des médicaments, entretien de la maison. Gérer l'environnement.
8. Non. Pas de consultation systématique, ce qui m'arrive souvent de faire, c'est de rencontrer effectivement les enfants ou le conjoint. Comme souvent ce sont des patients que je connais depuis longtemps, j'ai des contacts avec eux, donc soit ils m'appellent, soit je les rencontre ici au cabinet mais je ne fais pas de consultation spécifique mais c'est au cas par cas, il y en a qui veulent me rencontrer sans la présence de la personne malade, d'autres que je rencontre au domicile de la personne malade, ou ils l'accompagnent au cabinet et c'est l'occasion d'évoquer les problèmes qui les préoccupent .
9. C'est le guider, c'est lui dire quelles sont les démarches à faire éventuellement pour avoir des aides à domicile, pour le mettre en contact avec les médecins qui s'occupent de la consultation mémoire, éventuellement les prévenir de l'importance de remplir les dossiers d'inscription de maison de retraite. C'est un rôle de guide par rapport à la prise en charge du patient.
10. Je ne sais pas si c'est ça mais par exemple quand il s'agit du conjoint, généralement c'est une maladie qui touche plutôt la personne âgée, souvent ils ont aussi leurs propres pathologies. Ca m'est arrivé, j'ai actuellement un couple dont les deux sont atteints de la maladie d'Alzheimer, c'est pas facile et souvent ils ont les pathologies de la personne âgée : l'hypertension, le diabète, l'âge et c'est une difficulté supplémentaire pour la prise en charge de la personne handicapée par la maladie d'Alzheimer.
Ils peuvent être touchés par la dépression, donc le syndrome dépressif. Epuisement, dépression.
11. Non, c'est une relation qu'on a avec la famille, l'entourage donc je m'aperçois d'un état d'épuisement et je propose assez facilement de sortir le malade du contexte familial et de l'hospitaliser pour une courte durée pour laisser les aidants souffler un petit peu, se reposer. J'ai la chance d'avoir une structure sur Guérande qui me les prend assez facilement.
- 11.a. Non
- 11.b. Non
- 12.a. parfois
- 12.b. ce qu'il faut voir aussi , c'est si les aidants sont mes patients sinon ils vont voir leur médecin. Parfois.

12.c. Parfois. Mais les gens se méfient, soit ils ont l'habitude d'en prendre et je continue à les prescrire, comme souvent ils ont peur que le malade se réveille la nuit et qu'il chute, ils sont réticents et je les mets en garde par rapport à ça, d'être vigilants par rapport aux somnifères.

13. Non

13.a. Oui, effectivement.

b. Oui, je travaille avec eux

c. Oui

d. Non, je sais que ça existe surement.

e. Oui

14. Non

15. Non je connais bien l'équipe de gériatres de Guérande et Saint Nazaire, je me forme, là bientôt on aura une formation avec l'équipe de Saint Nazaire. J'essaye d'aller à ces formations.

16. C'est quand il y a plusieurs intervenants, il y a toujours un temps de latence avant que les choses se déclenchent. J'ai actuellement le cas d'une malade Alzheimer, le mari est épuisé, j'ai contacté le CLIC il y a une dizaine de jours, le mari m'a dit qu'il l'avait toujours pas appelé donc j'ai relancé le CLIC. Quand il y a plusieurs intervenants il y a toujours une lenteur, il faut toujours être derrière pour motiver, pour rappeler. Voilà c'est une lenteur à la mise en route des aides. Après ils peuvent être submergé de travail, avoir beaucoup de demande, ils sont peut être pas en nombre suffisant mais il y a toujours les patients qui nous rappellent en disant qu'ils n'ont toujours pas été contactés. Il faut relancer la machine à chaque fois. Pas d'autre obstacle, j'ai la chance d'être en ville et d'avoir sur les deux structures hospitalières sur Guérande et saint Nazaire avec des gens motivés, qui sont à l'écoute et qui sont très disponibles.

Entretien avec le Dr H, Saint Nazaire le 15/04/2011

Homme, médecin urbain

1. 58 ans, installation en 1982, thèse en 1980
2. Non
3. 40%
4. Une dizaine
5. L'aidant, c'est l'entourage, la famille et toutes les aides à domicile qu'on installe, le personnel soignant aussi, les infirmiers quand il y en a, c'est à peu près tout.
6. Indissociable
7. La famille, c'est le conjoint quand il est encore en vie ou c'est un des enfants.
 - b. Quand c'est le conjoint, leurs difficultés propres à eux c'est le manque de patience, ils ont une lassitude au bout d'un certain temps. Pour les enfants ils trouvent que les parents leur prennent beaucoup de temps.

8. Oui. C'est une prise en charge gratuite. C'est un entretien il faut parler avec eux.ca fait parti de la consultation.
 - a. C'est avec le patient. L'interlocuteur ? Tout dépend du stade de l'Alzheimer. Hier soir, j'y suis allé, j'ai une visite tous les mois chez une malade qui est veuve et qui a un Alzheimer assez cogné mais qu'on laisse à domicile. Sa fille est justement aide à domicile. Mais là je discute essentiellement avec la fille.
9. C'est essayer de le conseiller, le rassurer. De conseiller sur des mises en place de choses qu'ils peuvent faire, sur la prise en charge financière si ça n'a pas été fait. Et puis essayer d'être à l'écoute et d'essayer de répondre à ses questions, en sachant que ce n'est pas toujours évident.
10. C'est le coté dépressif.
11. Non, c'est au feeling
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Jamais
 - b. Rarement
 - c. Jamais
13. Pas directement non.
 - a. Oui mais ça on l'a fait déjà au départ
 - b. Oui, on a tout à Saint Nazaire
 - c. Oui
 - d. Je sais que ça existe mais je ne connais pas les adresses
 - e. Je ne connais pas
14. Je pense que oui
15. Pourquoi pas, oui. Si on peut avoir des tuyaux.
 - a. Une formation style FMC
16. C'est plus matériel.il faut combiner une visite avec le boulot des gens. Les gens il travaille souvent mais pas obligatoirement. On ne va pas voir les Alzheimer à domicile, moi j'aime bien les voir avec la famille. C'est le temps. Ca ne m'amuse pas de faire des visites à 20h30 ou 21h.
C'est différent si ils sont en institution ou en Cantou. On voit les infirmières, on commence par, par voir les infirmières et leur demander où on en est. Et puis on les voit moins souvent. Quand ils sont en EHPAD j'y vais une fois tous les trois mois sauf si il y a des problèmes. Tandis qu'à domicile j'y vais tous les mois.

1. 49ans. Installation en 1990. Thèse en 1990
2. Non
3. 5 %
4. 3
5. C'est la personne au quotidien qui vit avec la personne Alzheimer et qui assume une grande partie de sa vie quotidienne. C'est la personne courageuse qui vit avec lui. Courageuse et aimante.
6. Très important
7. Sur ma petite catégorie c'est plutôt des époux et épouses
 - b. le manque de communication, la disponibilité permanente qu'il faut avoir et le fait de ne pas avoir assez de structures d'accueil pour les aider.
8. Non parce qu'il n'est pas toujours d'accord. Il refuse parfois.
Dans le cas où il accepte, ça peut arriver d'avoir une consultation comme un suivi psy, un suivi...voilà...ça peut arriver
9. Le soutien, soutien moral, beaucoup d'écoute. J'ai un couple qui vient à deux, ils viennent pour le monsieur qui est malade et c'est la femme que j'écoute. Je pense que ça lui fait énormément de bien. Et après essayer de l'amener à rencontrer des associations, à donner des adresses d'accueil, à déléguer, c'est pas facile.
10. Syndrome dépressif. Epuisement .Peut être des pathologies cardiaques, il faut surveiller. Le stress.
11. Il faut lui faire comprendre déjà qu'il est épuisé et l'amener à consulter lui-même parce qu'il dit qu'il n'a pas le temps et qu'il ne peut pas, pour l'instant il s'occupe de son conjoint. Sur ma petite série il y en a un qui est bien suivi, l'autre dit je passerai après. C'est pas toujours aussi simple.
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Parfois
 - b. Parfois
 - c. Parfois
13. Oui il y a une structure sur Bouaye qui s'appelle l'APAMA, il y a des centres d'accueil de jour à Arthon, à Frossay. Il y a un Cantou à St Marc.
 - a. oui le Clic de Bouguenais
 - b. Il y en a un qui a été mis en route depuis peu mis en place par le Pr Venisse au CAPS de Bouaye que je n'ai pas encore eu l'occasion d'utiliser.
 - c. Oui
 - d. l'APAMA qui fait construire un accueil de jour sur Bouaye.
 - e. Oui à Frossay.
14. Certainement pas
15. oui
 - a. en FMC
16. Je n'ai pas d'obstacle.

1. 63 ans, installation en 1975, thèse en 1975
2. Non
3. Environ 20 %.
4. 10
5. Généralement c'est celui qui est le plus proche au moment où il y en a besoin à savoir souvent c'est l'entourage immédiat et dans le cadre des couples c'est le conjoint ou la conjointe, souvent. Dans les autres cas c'est les enfants quand ils sont à proximité, rarement des tiers. J'ai pas de cas où ce sont des tiers qui prennent franchement en charge, enfin des tiers c'est-à-dire des personnes non de la famille.
6. Important
7. C'est surtout le lien familial. Alors moi je dirais conjoints, puis enfants quand c'est vraiment la proximité immédiate. Voilà c'est ça, le tiers c'est extrêmement rare.
 - b. L'impatience, parce qu'il y en a certain qui comprennent peut être mal la maladie et de la vivre au jour le jour ce n'est pas facile. Et autrement il y a le problème des troubles du comportement quand ils arrivent ou quand il y en a.
8. Non je ne peux pas dire ça, du moins pas quand c'est au début de la maladie et puis ça dépend ce qu'on entend par prendre en charge. Il y a toujours des conseils mais prise en charge dans le sens d'organiser des séjours, organiser des moments de repos ou des placements du patient pour libérer un peu la famille ou le conjoint ça se fait mais c'est pas systématique.
9. Un rôle de conseil d'abord, c'est sûr, et puis éventuellement d'orientation dans les démarches parce que des fois les gens sont perdus et les mettre en lien par exemple avec des associations qui déjà s'occupent de ça parce qu'ils ne connaissent pas. On a un petit rôle de ce côté là. Après ça marche tout seul, une fois qu'ils sont pris en charge ça fait boule de neige.
10. Pathologies ? je ne sais pas mais symptomatologie ce serait la fatigue ou comme on dit le burn out, quand ils finissent par vous dire qu'ils n'en peuvent plus, ils savent plus comment faire, une sorte de ras le bol. Mais pas un ras le bol agressif, plutôt un ras le bol de fatigue. C'est ce qui arrive souvent ; surtout quand les problèmes de placement deviennent plus ou moins inévitables, ça va de pair le plus souvent.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12. a. Parfois
 - b. Rarement
 - c. Parfois
13. Ici pour l'Alzheimer il y a 3 centres principaux de prise en charge, trois points de chute. Alors il y a le CHU de Nantes mais c'est techniquement compliqué, c'est long. Il y a l'antenne de Savenay où il y a une consultation mémoire qui dépend plus ou moins de Saint Nazaire et autrement la consultation mémoire de Chateaubriand. C'est à partir de là que les choses se font car il y a toujours une première consultation pour clarifier les choses après pour bien spécifier si ça relève d'un traitement médicamenteux adapté. Et

après les choses se mettent en place par là. C'est vrai que c'est souvent plus par leur intermédiaire que toutes les informations, les noms d'associations... euh... que les familles sont mises au courant.

a. oui, le CLIC local ici

b. je les ai déjà cités

c. oui

d. association d'aides soignantes et d'aides ménagères

e. par ici non. Je sais que ça existe et ça m'est arrivé d'envoyer des gens en repos, mais de mémoire je ne m'en souviens plus... ou c'était dans les Côtes d'Armor, je ne sais plus trop. Ils prennent les conjoints, c'est pas un club de vacances mais c'est un petit peu ça.

14. Jusqu'ici je dirai que pour les problèmes qui se sont posés, on est toujours arrivé à résoudre les choses, mais maintenant on peut toujours mieux faire. Souvent les problèmes qui se posent c'est de savoir où et quand s'adresser. Quand le problème se pose, évidemment on se renseigne.

15. Non pas maintenant, non.

16. Les difficultés c'est pas moi qui les ai, c'est eux. Il y a toujours la difficulté de prendre des décisions, d'accepter certaines choses. Quand les choses s'imposent d'elle-même c'est facile. Récemment j'ai l'exemple d'un couple qui est en campagne, ça se passait pas trop mal, la dame commençait à être lassée. Lui était dit non caractériel et tout d'un coup en quelque jour il est devenu agressif et a failli l'agresser physiquement ; du jour au lendemain il s'est retrouvé en placement. Là ce sont des circonstances qui ont imposées des décisions. Alors qu'avant ça commençait à se discuter, la réponse est toujours la même de la part du conjoint quand il est bien portant : tant que je pourrais je préfère garder mon mari ou ma femme à domicile, c'est naturel. Des fois il y a un certain épuisement. C'est là qu'on peut toujours conseiller, il faudrait que... mais on peut comprendre que les gens psychologiquement ne les acceptent pas.

Souvent qui dit placement pour soulager, entraîne une séparation physique.

Psychologiquement c'est pas facile à accepter, même quand c'est temporaire.

J'ai le cas d'une dame qui était épuisée moralement à s'occuper de son mari, tout le monde lui disait, mais pour elle c'était une obsession, je tiendrai jusqu'au bout, il restera jusqu'au bout et c'est ce qui s'est produit. Elle a eu raison mais il y avait quelques petites choses : le personnel soignant trouvait qu'elle était de temps en temps agressive envers son mari mais on peut comprendre. Elle était moralement épuisée, elle comprenait pas et répondait d'une certaine façon. Mais ils ont gagné leur pari ils sont restés ensemble jusqu'au bout.

Tout ça c'est des prises en charges très pragmatiques, chaque cas est un cas particulier, chaque malade un malade particulier. Il y a des Alzheimer très perturbés sur le plan mémoire mais qui sont très dociles, faciles à vivre et puis d'autres qui sont très vite caractériels et posant tout de suite des problèmes de comportement qui fait que pour les uns ou pour les autres les décisions ne se prennent pas à la même vitesse.

1. 64 ans. Installation en 1978, thèse en 1974
2. Non
3. 15,09% (SNIR)
4. 4
5. C'est la personne qui les accompagne en quasi permanence selon le degré d'atteinte.
6. Indissociable car il faut bien expliquer aux gens quand même.
7. C'est l'entourage immédiat, souvent c'est le mari ou la femme, j'ai un cas où c'est le fils. J'ai la moitié d'aidant homme et la moitié d'aidant femme.
 - b. C'est la présence quasi quotidienne à un certain stade, ça c'est le problème. Le deuxième problème, j'ai un cas qui est un peu agressif, donc là ça les perturbe beaucoup autrement les maisons de retraite ils gèrent
8. Non. Parce que des fois ce n'est pas moi qui les suit, je ne suis pas le médecin traitant. Sinon quand on voit les aidants tout seul en dehors du malade, quand ils viennent me voir ici, on en parle beaucoup, on discute des problèmes d'avenir, de l'organisation ce qui n'est pas toujours évident. Surtout j'essaie de projeter vers l'avenir, pour qu'ils essayent déjà de trouver des places, parce que rendu à un certain stade c'est pas évident non plus.
9. Il faut en permanence les aider pour la prise en charge, c'est fonction de l'évolution de la maladie du malade Alzheimer. Moi j'ai un malade qui reste toujours très tranquille, il pose pas beaucoup de problème, il est sur sa chaise toute la journée il répète toujours la même chose, bon bah... elle s'en va et elle ne l'écoute plus. J'en ai un autre qui est un peu agressif, c'est vrai que c'est pas évident à gérer parce que il se lève, il fout le camp et à ce moment là il faut gérer avec les gens leur expliquer comment faire. On est obligé d'essayer de calmer le malade et c'est à ce moment là qu'on les oriente vers une structure parce que ça devient infernal, invivable. Quand encore la nuit ça se passe bien, ça va, mais quand ils sont agités c'est pas toujours évident. C'est vrai que le problème c'est les structures. Ce qu'il devrait y avoir aussi c'est des structures de jour, qui devrait exister où les gens puissent être encadrés et suivi sur ce plan là pour libérer un peu les familles. Ce qui n'existe pas, enfin à ma connaissance.
10. J'en ai qui dépriment.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12. a. Parfois
 - b. Rarement
 - c. Parfois

13. Non, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, il devrait exister des structures qui prennent en charge les malades Alzheimer de façon à soulager un peu les aidants, à les accompagner en permanence et pouvoir les soulager. J'ai un cas où il faut absolument que ce soit les enfants qui viennent, les voisins pour rester avec le malade pour que la femme puisse faire ses courses parce qu'autrement il fout le camp tout de suite. Pour lui on est en recherche d'une structure ou maison de retraite pour l'accueillir mais c'est pas facile à trouver.

a. Non

b. On travaille beaucoup avec les neurologues. Je sais qu'il y a des gens qui vont à Machecoul, c'est un service de gériatrie qui gère ça.

c. Non

d. Non

e. Non

14. Non je ne pense pas.

15. Oui c'est important. Laquelle ? Bah... nous aider à encadrer les gens pour gérer les Alzheimer, et puis surtout apprendre à les soulager. Je sais pas il faut trouver des structures, je sais pas si ça existe mais vous me parliez de structures là...c'est des structures qui existent ? Une FMC serait bien mais il faudrait qu'elle soit faite par un neurologue ou un gériatre. Faudrait que ce soit des gens dans des structures comme ça qui viennent expliquer comment il gère.

16. Bah.. c'est qu'on termine toujours dans le même truc, à un moment on est toujours à dire aux gens qu'il faut trouver une structure pour accueillir votre conjoint, votre père ou votre mère parce qu'on a rien. A domicile il n'y a rien d'autre, il n'y a pas de structures qui existent à domicile. C'est ce qu'ils demandent les gens. C'est ce qu'ils ressentent, ils disent c'est dommage on va devoir le mettre en structure parce qu'on a rien pour nous aider à domicile. C'est vrai que j'ai pas connaissance d'un organisme qui peut les gérer dans la journée. Tout ça c'est l'avenir par contre.

Il y a aussi l'entourage qui ne supporte plus du tout. Ca m'est arrivé d'hospitaliser un malade parce que l'entourage ne supportait plus du tout. Il ya des moments les familles ne tiennent plus.

L'avenir c'est de trouver des structures d'accueil journalier, ou une ou deux fois par semaine pour aider les familles à gérer et les soulager.

1. 53 ans. Installation en 1988. Thèse en 1986

2. Non

3. 15%

4. 2

5. Ca peut être assez vaste parce que c'est tout l'entourage du malade. Ca peut être la famille, en général c'est les plus proche, et après c'est tout le personnel autour, toute les structures qui existent, médicales ou associatives etc...L'élément principal étant l'entourage : le conjoint, frères et sœurs, enfants.

6. Indissociable

7. Les conjoints en premier quand il y en a un, après c'est le reste de la famille ça peut être les frères et sœurs ou enfants, plutôt les enfants que les frères et sœurs d'ailleurs. Dans l'ordre c'est...le plus fréquent c'est le conjoint puis les enfants et après le cercle familial plus éloigné et après les autres aidants, c'est tout le reste quoi.

b. La première difficulté c'est la relation verbale, vu les troubles qu'ils ont : détérioration, troubles de mémoire; forcément les dialogues ou les échanges sont plus difficiles. C'est la communication qui est difficile. La présence indispensable au côté du malade, ça complique la vie parce qu'ils ont de grosses difficultés à pouvoir s'absenter. Et puis après c'est la prise en charge où on passe la main, c'est la prise en charge de tout ce qui est alimentation, toilette, habillage, on est très vite arrivé à ce stade là.

8. Oui systématique puisqu'il faut mettre en place des choses importantes et il faut faire ça très en amont. A partir du moment où on a un diagnostic posé et même avant car le diagnostic Alzheimer est souvent posé relativement tard, donc il faut commencer à préparer l'aidant en expliquant l'évolution inéluctable et tout ce qu'il va falloir mettre en place. Vous savez au début ils sont toujours plein de bonne volonté, ils se veulent tout faire mais c'est à nous de repérer justement jusqu'où ils peuvent aller et jusqu'où il ne faut pas qu'ils aillent parce qu'ils vont arriver à l'épuisement et c'est la catastrophe. C'est notre rôle de repérer ce qu'ils peuvent faire jusqu'où ils peuvent le faire et mettre en place des choses avant qu'ils demandent, progressivement pour pas les vexer.

a. C'est au cas par cas, très souvent les premières consultations c'est avec l'aidant pendant un certain nombre de mois, le temps que le diagnostic se mette en place et après il faut prendre rapidement une consultation, enfin une consultation, un temps d'échange en dehors du patient. Parce qu'il y a des choses qu'on peut dire à l'aidant mais qu'on ne peut pas verbaliser devant le malade à un certain moment. Donc il y a des choses à dire aux deux ensembles, puis des choses aux aidants. Mon interlocuteur ? Ca dépend. J'essaie de m'adresser quand c'est possible, le plus possible au malade parce qu'il n'y a pas de raison qu'il soit exclu. Il faut s'adresser au malade puis en deuxième on demande confirmation ou pas à l'aidant. Il ne faut pas isoler le malade quand les deux sont là, il faut toujours s'intéresser à lui.

9. D'information sur la maladie, sur l'état exact du patient, ce qu'il peut faire ou ne pas faire ça faut l'expliquer. Ensuite mise en garde sur l'évolution de la maladie avec information sur ce qui va se passer, ce qu'il va falloir faire. Tout ça on peut faire du préventif. Puis surveillance des capacités de l'aidant, surveillance de l'épuisement de l'aidant, c'est fondamental. Donc information et surveillance.

10. Sur le plan psychique il y a une grande fragilité, par incompréhension de la maladie par la tristesse de voir un conjoint ou un parent dans cet état là. Donc c'est sur le plan psychique qu'ils vont être beaucoup fragilisés, au début. Après il faut se méfier de l'épuisement physique parce que si ils prennent en charge leur malade, l'épuisement physique ça veut dire troubles du sommeil, l'aidant vu les troubles du comportement du malade qui a souvent des réveils nocturnes, l'aidant se lève en même temps et puis cette angoisse qu'il fasse des bêtises. Troubles du sommeil c'est important, il faut voir comment l'aidant se repose, la fragilité psychologique et puis sur le plan physique, l'usure physique aussi. Surtout si l'aidant se met à commencer à s'occuper entièrement du malade avec la toilette du matin, la toilette du soir, les soins etc. On a un épuisement physique.

11. Je n'ai pas encore mis au point de grille d'évaluation

a. je ne sais plus si on en avait parlé dans nos différents séminaires mais je ne crois pas. Il me semble que si.

b. Non, de mémoire non. Je n'en suis pas encore à ça.

12.a. Parfois, ça peut aider

b. Parfois

c. Rarement parce qu'en général ils ne sont pas demandeurs. Ils ne veulent pas tomber dans le sommeil, l'angoisse de ne pas se réveiller si il se passe quelque chose.

13. Oui parce que je ne me souviens plus comment elle s'appelle il existe une structure...alors nous on utilise beaucoup le CLIC ici. Le CLIC est très utile pour nous ici, il fonctionne très bien. Et par le CLIC je sais qu'il y a une structure qui existe mais je ne sais plus comment elle s'appelle

b. Oui, je les envoie à l'hôpital Bellier

c. Oui il y a Treillières, Sucé sur Erdre, il y a Héric

d. Oui il y a France Alzheimer et je sais que le CLIC utilise beaucoup une association mais je ne me souviens plus le nom.

e. Oui parce que l'hôpital Bellier le fait et puis dans le coin avec nos EHPAD on a un peu de mal mais on y arrive.

14. C'est jamais suffisant, il faut rester modeste.

15. Je m'en occupe, j'organise des séminaires. Le mois prochain c'est sur la prise en charge des patients déments à domicile.

16. Le principal obstacle c'est d'arriver à les convaincre de se faire aider avant qu'ils ne soient épuisés. La plupart du temps ils sont très disponibles, ils veulent tout faire et ne savent pas dans quoi ils s'engagent. Le gros obstacle c'est ça, à quel moment on peut leur faire accepter de passer la main pour une partie de la prise en charge. Ca c'est le plus dur. L'autre obstacle c'est le côté financier : tout ce qui est soins, pas de problème, c'est sur prescription mais à partir du moment où on rentre dans une période où il faut une présence permanente, utiliser une auxiliaire de vie ou quelque chose comme ça et que ce n'est pas pris en charge c'est plus compliqué. Quand il faut commencer à déboursier un peu de sous pour prendre en charge le malade, ça devient plus compliqué.

Un autre obstacle c'est quand vous avez un malade avec plusieurs personnes autour, c'est d'arriver à mettre tout le monde d'accord pour que ce qu'on met en place soit accepté par tout le monde. Il y a ceux qui veulent faire des choses, ceux qui ne veulent pas et il y en a toujours pour dire que ça ne va pas mais qui ne font rien. L'ambiance, l'entente dans la famille est souvent un obstacle.

1. 62 ans. Installation en 1976, thèse en 1975
2. Non
3. 30%
4. Une dizaine
5. C'est la personne souvent la plus proche qui est le conjoint ou la conjointe, c'est une permanence quotidienne 24h sur 24. La notion d'aidant c'est d'être là pour parer au plus pressé, aux actes intempestifs.
6. Très important
7. C'est le conjoint puis les enfants
 - b. Si c'est les enfants, c'est la permanence de la surveillance. Si c'est le conjoint naturel c'est aussi cette obligation à être toujours présent d'où la nécessité d'avoir des temps de pause, de créer l'aide aux aidants.
8. Oui
 - a. C'est en deux temps. Au début c'est toujours avec le patient et son conjoint ou l'aidant naturel, et après voir l'aidant seul. Pour l'interlocuteur, on les voit toujours ensemble, ça dépend de la gravité de la maladie, du stade de la maladie. Quand c'est débutant, moi j'en ai vu il n'y a pas très longtemps, même si des fois c'est un peu douloureux, on explique tranquillement comment ça peut se passer, comment son conjoint ou sa conjointe peut l'aider et puis des temps de répit qu'il y aura besoin à un moment ou à un autre.
 - b. Ici on est organisé, accessoirement je suis maire de la commune et membre du conseil général. Pour ces sujets là on a dans les associations de maintien à domicile un psychologue qu'on finance et qui participe à l'aide aux aidants dans ce domaine là sur l'AICMD (l'association inter cantonale du maintien à domicile), qui est sur le canton d'Ancenis et de Varades.
9. C'est de pouvoir être à l'écoute des difficultés qu'il a, qu'elle soit opérationnelle ou simplement les histoires des gens quand ils sont dépassés, j'aime pas trop le terme burn out mais il y a des gens qui à un moment ou à un autre on est obligé de les aider, de les séparer. Ça permet de les déculpabiliser. Il se sente coupable d'eux, enfin de s'en séparer, de les hospitaliser ou de s'éloigner eux même. C'est un peu notre boulot.
10. Pour certains quand c'est un couple c'est qu'ils sont du même âge donc c'est d'avoir des pathologies organiques qui les empêchent d'aider et puis c'est comme toutes les maladies psychologiques ou psychiatriques, c'est que la compréhension, ils arrivent à l'avoir au moment où on leur en parle mais il y a un moment où ça les dépasse, ils comprennent pas ou plus.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Rarement
 - b. Rarement
 - c. Rarement

13. Il y a une antenne Alzheimer à Ancenis donc je sais qu'il y a des animations une fois par semaine, l'après midi où ils peuvent être confiés. Et puis dans les maisons de retraite, malheureusement on est pas bien équipé, il y a des CANTOU sauf qu'on a pas toujours le personnel adéquat mais tout le monde va pas à l'hôpital. Je sais que sur certaines maisons de retraite il y a des accueils occasionnels notamment à Teillé, sur Ancenis il n'y en a pas.

a. Oui

b. consultation mémoire, on les envoie à Bellier, on en a pas ici. Il est prévu qu'on en ai ici à l'hôpital

c. Oui

d. Oui il y a les associations Alzheimer sur Ancenis qui est une antenne de Nantes

e. Oui

14. Non

15. Si j'avais le temps oui.

a. FMC pour la façon d'aborder tout ces problèmes avec les aidants

16. Je pense que c'est le manque de temps. Consacrer du temps aux aidants c'est du temps supplémentaire et on n'a pas forcément les capacités à le faire. En tant que médecin généraliste il y a le manque de temps et peut être la formation qui n'a pas été faite ; ceci dit moi personnellement je suis un peu habitué. Je veux dire la formation sur le tas, l'écoute des gens en médecine générale c'est vachement important. Mais c'est vrai qu'on aurait plus de temps et une formation complémentaire là-dessus ça pourrait être intéressant.

1. 57 ans, installation en 1985, thèse en 1980
2. Non
3. Environ 12 %
4. 7 à 8
5. Celui qui accompagne. C'est celui qui accepte la pathologie et qui va aider le patient dans l'ensemble de sa pathologie qui peut être très dure mais je n'ai pas de définition, c'est vraiment à l'intuition. Je vois si ils peuvent ou ils ne peuvent pas, j'essaie.
6. Indissociable
7. Les enfants, la génération juste après ou la belle famille ou la belle fille. Le conjoint au bout d'un certain temps, il ne peut plus
 - b. Moi je parle des Alzheimer évolués et donc il n'y a pas beaucoup de communication. C'est vraiment l'accompagnement qui est difficile, accepter. Communication, acceptation de la maladie et de l'errance de ces pauvres gens.
8. Oui parce qu'en général je les suis aussi, on en parle tout le temps. Si je vois l'aidant et qu'il vient pour autre chose on va parler systématiquement du patient Alzheimer.
 - a. En général c'est sans le patient je le fais venir en dehors. Avec le patient c'est impossible, il accepte mal qu'on parle qu'à l'aidant, il a toujours l'impression d'être pris en faute. L'Alzheimer a toujours l'impression qu'on lui en veut, qui ne comprend pas : « non, je n'ai pas fait ça... ». Non l'aidant seul.
 - b. Non
9. De déculpabiliser tout ce qu'il fait parce qu'ils ont souvent l'impression de ne pas savoir prendre en charge et de ne pas arriver mais bon...s'ils acceptent de le prendre en charge. C'est vraiment très subjectif tout ça, je n'ai pas de règle, c'est à l'affectif. C'est vraiment différent...on essaie de mettre des règles... en fin de compte la vie s'organise autour du patient et on ne va pas organiser la vie du patient autour de l'aidant alors c'est difficile donc il faut des gens qui soient très très disponibles et qui acceptent. Le problème c'est toujours le problème de l'acceptation. Si ils n'acceptent pas, c'est pas la peine on les met dans des maisons.

Mon rôle c'est de donner des conseils en fonction de ce qu'il me demande, en général c'est des questions très précises. Ils sont toujours inquiets, surtout pour sortir, savoir si elles sortent, si c'est possible
10. Non je ne vois pas, ils peuvent développer des pathologies ? Selon moi, non.
11. oui ça peut arriver, on fait intervenir un peu d'aide extérieure
 - a. non
 - b. non
12. a. rarement
 - b. jamais
 - c. jamais

13. On a Frossay qui les prennent à la journée. C'est une maison de retraite, ça doit être une EHPAD.

- a. Oui on a un CLIC
- b. Oui
- c. Non
- d et e. Oui

14. Non

15. Dans l'idéal oui

a. Je crois que je n'en ai pas assez de patient pour vraiment me forcer à faire une formation là-dessus. Quand on sent que la famille ne va pas supporter, on les place. Donc ceux qui restent à la maison c'est qu'on peut les gérer. On a une famille coopérant qui ne va pas avoir peur de nous appeler et qui a un bon sens paysan je dirai. Après il ne faut pas se laisser déborder par l'affectif. C'est du subjectif. Ceux que j'ai gardés à la maison, je les connais très bien, je sais leur fonctionnement, je sais qu'ils ne vont pas s'affoler pour rien, ils vont savoir leur parler et bien les prendre en charge. C'est quand même très limité à domicile.

16. Quand le patient Alzheimer devient trop agressif, quand on ne peut plus le cadrer, quand la maison n'est pas adaptée, qu'on ne peut pas faire des aménagements, quand l'aidant ne peut pas laisser le patient seul. C'est avoir des structures où ils peuvent évoluer sans risque. La difficulté c'est de les orienter vers des structures d'accueil. Ca dépend du type de patientèle qu'on a. Moi j'ai des gens qui ont encore cette notion de famille et de prise en charge du malade. Manque de structures et de personnels formés. Même nous on ne sait pas à qui demander pour les orienter. Après on se débarrasse, c'est pas bon ce que je dis. Parce qu'on ne sait pas quoi mettre en place à domicile quand ça devient...quand le patient est hyper demandeur. Ca dépend du degré de l'Alzheimer. Au départ de l'Alzheimer, je pense que c'est facilement gérable.

1. 55 ans, installation en 1982, thèse en 1982
2. Oui, un DU de gériatrie
3. 30%
4. 8
5. C'est celui qui vit au domicile du malade atteint de l'Alzheimer, que ce soit l'épouse, l'époux, les enfants, un oncle, une tante, une nièce. C'est quelqu'un qui vit au domicile du malade. C'est ça l'aidant sinon ce n'est pas un aidant.
6. Indissociable
7. L'époux ou l'épouse. Dans mes patients il y a une nièce aussi. Les enfants c'est beaucoup plus rare parce qu'ils n'habitent pas au domicile des parents. En l'occurrence on a beaucoup de contact avec les enfants mais on ne les considère pas comme des aidants.
 - b. Il y a trois difficultés : d'une part c'est de voir glisser son conjoint ou sa conjointe, c'est dramatique ; deuxième chose c'est le déficit de contact, il y a un dialogue qui devient de plus en plus difficile et puis la troisième chose c'est la pénibilité dans le déplacement du malade, dans l'aide du malade, dans la toilette du malade, dans l'agressivité du malade et le fait qu'il faut faire toutes les tâches à la maison avec quelqu'un en permanence et 24h sur 24. Ca, ça devient extrêmement pesant pour eux.
8. Oui
 - a. Quand je prends en charge l'aidant, c'est l'aidant tout seul. Je propose une consultation systématique. Je les vois en visite tous les deux mois.
9. Le rôle il est majeur parce qu'on a un rôle d'abord un : d'explication de la maladie à l'aidant, lui expliquer par quelles phases va passer le malade pour qu'il soit bien au fait des choses, qu'il ne soit pas surpris. Puis deuxième chose, il faut convaincre l'aidant qu'il ne pourra pas faire tout seul donc impérativement il va falloir l'aider et l'aider ça passe par la prise en charge qu'on peut faire nous médecin, par les aides à domicile (les auxiliaires de vie, les aides ménagères, les infirmières) et puis également les hospitalisations de jour, les consultations mémoires. Et puis au finish l'institutionnalisation du patient. Je crois qu'il faut au départ expliquer à l'aidant le déroulement en commençant à A et en finissant à Z. c'est pas forcément facile de lui expliquer tout ça mais je crois qu'il faut jouer franc jeu avec eux et leur dire qu'à un moment donner c'est nous qui allons donner les tops pour changer, pour passer d'une aide à domicile à une hospitalisation de jour, et puis éventuellement d'une hospitalisation de jour à une possible institutionnalisation.
10. Il ya deux sortes de choses : premièrement d'une part la pathologie développée par l'aidant en tant que malade lambda, en général c'est souvent des gens âgés avec tout ce qui peut tourner autour de la pathologie des personnes âgées (problèmes cardio-vasculaires, problèmes vasculaires, problèmes métaboliques, problèmes alimentaires. Et puis à côté il y a effectivement la prise en charge psychologique avec des syndromes anxio-dépressifs, fatigabilité etc etc.
11. Oui puisque je les vois tous les deux mois et on fait le point on voit où on en est. Ca me permet de quantifier l'état d'épuisement de l'aidant
 - a. Non
 - b. Non

12. a. Parfois
b. Rarement
c. Rarement

13. Oui. On travaille avec l'ADAP avec ADRE. L'ADA c'est une entreprise, auxiliaires de vie. C'est des contrats qu'on passe avec ce type d'entreprise, c'est des contrats variables, c'est assez onéreux d'ailleurs.

- a. Oui
b. Oui

c. Oui on connaît tout ça ici puisqu'on fait une médecine rurale. Je suis président de la CME de l'hôpital intercommunal du Pays de Retz, donc on a nos propres EHPAD. On est en contact avec toutes les maisons de retraite. Il y en a une dizaine autour de Pornic. Le CLIC on le connaît.

e. les structures de répit il y en a une à Frossay et puis des structures d'hospitalisation de jour à Frossay et Arthon

14. Oui

15. A-t-on le temps d'avoir des formations spécifiques. Ça rentrerait plus dans la prise en charge de l'Alzheimer en général donc FMC.

16. On est souvent embêté par les enfants des couples qui ne comprennent pas toujours. C'est-à-dire qu'ils ont l'impression que eux ils peuvent faire et nous on ne sait pas faire, ils vont trouver des solutions alors qu'ils ne les connaissent pas bien et ils veulent fonctionner à la place de l'aidant. En général c'est plutôt le deuxième cercle qui pose parfois problème. Ils sont pas là souvent, ils n'ont pas le retour, ils n'ont pas le regard et ils ont l'impression qu'ils savent faire.

Il y a un magnifique plan Alzheimer mis en place par l'état sans un centime mis sur la table donc évidemment avec ça on ne peut pas avancer très vite. Il va falloir faire quelque chose parce que c'est en train d'exploser. C'est un problème de création de structure pour prendre en charge ces malades là.

Il y a aussi le problème financier quand vous mettez en place l'aide aux aidants, au minimum c'est 1500 euros par mois. C'est une somme considérable et qui paye ?

1. 49 ans , installation en 2007, thèse en 1995
2. Non
3. 17% (SNIR)
4. 5
5. Une assistance, une substitution pour pallier aux carences.
6. Indissociable
7. C'est souvent le conjoint en général et quand il n'y a pas de conjoint c'est la famille. Il y a bien souvent une substitution de toutes les structures on va dire conventionnelle parce que la famille plus éloignée se désengage assez facilement. Les enfants en général restent secondaires.
 - b. La vie quotidienne, la surveillance. J'ai un bon exemple d'un monsieur qui a suivi sa femme Alzheimer pendant 2 ans à la maison, il déprime maintenant forcément. La difficulté c'est que c'est épuisant. Ça nécessite une surveillance permanente, prendre des rendez vous. Tout ce qui est autour de la maladie d'Alzheimer, tout se qui gravite autour de la maladie, ça déséquilibre complètement le rythme quotidien, c'est déstabilisant.
8. Oui, je lui demande de venir en consultation ou bien il m'est déjà arrivée d'y aller et de voir comment les choses évoluent au domicile et puis souvent les enfants m'appellent et demandent ce que j'en pense.
 - a. Ça se fait naturellement parce qu'en général je suis le conjoint pour d'autres pathologies parce que forcément ils ne sont pas indemne de pathologies. Ça se fait naturellement. Souvent je demande de les voir sans patient. Bien sûr quand je le vois avec le patient c'est plus pour l'Alzheimer mais l'aidant je le fais à part.
9. La prise en charge psychologique, médicale. C'est un rôle de conseil aussi ou je l'aiguille par rapport à ce qui peut arriver et j'alerte souvent, je préviens parce que bien souvent il y a un refus au début, ça c'est difficile et puis très souvent j'ai une déprime.
10. Syndrome dépressif et dépression cachée. A mon avis il faut réagir assez vite, dès que le diagnostic est posé je crois qu'il faut mettre en place un traitement et une prise en charge. Bien souvent il y a un refus parce que l'aidant refuse, parce que lui pour l'exemple ne peut pas se permettre d'être malade. Alors je leur dis qu'il vaut mieux traiter et être top, ça c'est pas simple.
11. Moi je le fais naturellement, les épuisement j'essaye de les détecter même chez les gens, c'est mon travail. C'est intuitivement et je m'adapte à la personne qui est en face de moi. Je ne suis pas protocolaire.
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Parfois
 - b. Souvent
 - c. Rarement

13. Il y a Beaulieu, c'est une unité psycho gériatrique. C'est là où j'adresse mes patients pour faire les bilans mémoires, pour tout. Quand j'ai un refus ce que je fais souvent c'est que je fais intervenir l'orthophoniste du coin pour qu'il y ait une prise de conscience par rapport aux troubles et après tout doucement j'y viens.
- Je crois qu'il y en a un
 - Oui
 - Oui, il y en a 2
 - Oui on m' a parlé d'une association Alzheimer récemment.
 - Non, enfin si mais c'est Beaulieu qui fait ça. Matériellement on a pas le temps de faire ça.
14. Je crois que non, on ne sait jamais tout parce qu'il y a tellement d'évolution. On doit toujours affiner ses compétences.
15. Oui mais j'ai pas le temps. Une FMC c'est bien.
16. Le manque de temps. La réticence et le déni.
- Le temps d'appeler un spécialiste, d'avoir le CHU en ligne, de courir. On vous bipe, vous rappeler, vous avez les gens qui s'accumulent. Cinq minutes, cinq minutes et voilà. Puis après vous devez gérer avec les enfants parce qu'il y en a un qui veut et l'autre pas. L'aidant n'accepte pas parce qu'il est censé aider mais il refuse, il n'accepte pas, il est dans le déni.
- Et aussi les structures débordées, on a pas toujours les rendez-vous et la coordination. J'ai une dame qui est en cours de bilan, ça fait un an et demi.

<p>Entretien avec le Dr A., Port Saint Père le 22/04/2011 Femme, médecin rural</p>

- 42 ans, installation en 2007, thèse en 2001
- Non
- 40%
- 6
- C'est aider sur un plan pratique dans la gestion au quotidien et puis aider aussi l'entourage. C'est lourd pour l'entourage la maladie d'Alzheimer, pour les enfants notamment.
- Indissociable
- C'est souvent les familles, conjoints, enfants, en premier qui sont les aidants, après j'en ai plusieurs qui sont en institution donc après c'est difficile aussi pour les infirmières et tous les aides soignants.
 - Souvent dans les institutions, les aides soignants ont du mal quand il y a des propos assez violents qu'ils ont souvent du mal à gérer parce qu'ils prennent la violence pour eux. Et pour les familles c'est surtout de voir leur parent qui ne se rappelle plus de rien, complètement déconnecté et qu'il ne reconnaisse pas. Il y aussi l'angoisse chez les enfants de faire la même chose.

Après quand ils sont à la maison c'est se mettre en danger, c'est les mettre en institution alors qu'ils n'ont jamais voulu, la difficulté de trouver des institutions. Après on a eu, enfin c'est plus mon collègue mais on a eu une dame, on ne savait pas trop comment faire pour la sauvegarde de justice.

8. Dans les institutions non, pas suffisamment même si je discute en général plus avec les infirmières, on parle des difficultés. Sinon oui parce qu'en général je vois avec les enfants les personnes qui sont à domicile. Soit les enfants, soit le conjoint mais les personnes que j'ai sont seules donc c'est plus les enfants.
- a. Je les vois ensemble, il y en a où ce sont aussi des patients en plus, en dehors donc dans ce cas là j'aborde au cours d'une consultation c'est plus simple pour eux. Quand je les vois ensemble l'interlocuteur c'est le patient.
9. C'est compliqué. Notre rôle se serait de les soutenir, de les guider, de les rassurer après ce n'est pas toujours simple parce que nous on ne sait pas bien, on n'est pas formé. Et de prévenir aussi, je pense à une patiente dont le mari s'est suicidé à 80 ans. Elle, elle est Alzheimer et je pense que je n'ai pas été très performante. Je n'ai pas su voir la difficulté que pouvait avoir le monsieur.
10. Moi maintenant je me méfie de la dépression et du suicide. Plus quand c'est un conjoint. La maltraitance aussi, même avec le personnel soignant, enfin le personnel soignant vis-à-vis de ces patients là qui peut avoir sans le vouloir des attitudes de maltraitance.
11. Non
- a. Non
- b. Non
12. a. Parfois
- b. Jamais, je n'ai pas eu l'occasion
- c. Rarement
13. Je connais des structures qui sont des maisons de retraite, des EHPAD
- a. Oui, en général j'appelle le CLIC. Je travaille plus avec le CLIC de Machecoul.
- b. Oui à Machecoul et puis il y a maintenant Mr Venisse à Rouans.
- d. Oui mais je ne les contacte jamais.
- e. Non
14. Non
15. Oui. J'aime bien les formations sur deux jours comme un séminaire.
16. En fait ils n'avouent pas leurs difficultés, voilà tout va bien, c'est comme si ils avaient honte de ça, honte de la maladie donc ils ne vont pas dire qu'ils sont en souffrance. C'est là que je ne suis pas très bonne parce que je ne sais pas bien dépister. Autant dans les structures les infirmières vont nous dire ou les aides soignants mais quand ils sont à domicile ils ne vont pas dire.
- Ce n'est pas toujours facile pour les aidants parce qu'on essaye de mettre en place des aides à domicile et c'est compliqué parce que des fois les personnes atteintes sont tellement opposantes qu'on n'arrive pas à mettre les choses en place et ça épuise tout le monde. C'est difficile de mettre des aides en place parce qu'il n'y a pas tant de moyens et de structures. On va proposer 2 ou 3 heures dans la semaine mais pour avoir un passage tout les jours c'est très compliqué. Finalement les gens en grille AGGIR ils sont biens, ils sont autonomes et on considère qu'ils n'ont pas tant besoin d'aide. Il faudrait des structures avec du personnel formé. Et les troubles du comportement qui sont difficiles à gérer par le personnel qui n'est pas formé.

1. 47 ans, installation en 1997, thèse en 1995
2. Non
3. 15%
4. 10
5. L'aidant c'est la personne qui est au quotidien avec le malade, je ne me suis jamais posé la question véritablement. C'est la personne qu'on sollicite régulièrement, qui est là pour pallier à tous les déficits. Il est souvent trop solliciter, donc on a tendance à dire que l'aidant c'est le conjoint ou l'enfant.
6. Indissociable
7. Le conjoint mais également les enfants. C'est essentiellement la famille.
 - b. Il n'y a pas toujours une bonne compréhension de la maladie, c'est le problème. Il y a souvent beaucoup de difficultés qui apparaissent, une certaine agressivité à un moment donné, et puis après quand il y a une institutionnalisation c'est le vide, du coup ça leur retombe souvent dessus. Ils en font beaucoup et souvent ils s'impliquent un peu trop en faisant des choses qui ne leur incombent pas et quand il n'y a plus rien, et la personne revient il y a un grand vide et souvent une dépression réactionnelle après.
8. C'est pas aussi simple que ça parce que des fois on ne les voit pas. Sinon on essaye de plus en plus d'avoir à faire... de rapprocher, d'expliquer les choses, lui dire en quoi consiste la maladie d'Alzheimer parce que malgré tout on en parle de plus en plus mais c'est pas si bien connu que ça.
 - a. Moi j'essaie de les voir, j'essaie de rapprocher la famille sinon je le vois avec le patient en plus et quand je vois que les choses dérapent un peu j'essaie de solliciter la personne pour qu'on se voit un petit peu plus.
9. C'est l'information, le conseil, c'est bien positionner pour remettre les gens à leur place et éviter qu'il y ait une implication médicale trop importante qui soit amener à faire des...parce qu'il y a souvent un refus de la personne Alzheimer de la prise en charge des soins d'hygiène ou des choses comme ça et ça retombe souvent sur l'aidant. Si on peut éviter c'est pas plus mal, qu'ils gardent une relation de couple.
10. Syndrome dépressif
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Rarement
 - b. Parfois
 - c. Rarement
13. Oui, il ya des structures d'accueil dans certaines maisons de retraite, des EHPAD, ils accueillent 1 à 2 jours par semaine.
 - a. Oui
 - b. oui on a la chance d'avoir ça sur l'hôpital local de Clisson.
 - d. Non

14. Probablement pas je ne connais pas certaines échelles.

15. Pourquoi pas, oui.

a. On évoque la pathologie d'Alzheimer, pour les aidants c'est souvent laissé de côté. Ca revient les formations médicales continues et pour l'aidant effectivement on est amené à les suivre

16. Non, pas vraiment.

Entretien avec le Dr F., Donges le 22/04/2011

Homme, médecin urbain

1. 53 ans, installation en 1989, thèse en 1985

2. Non

3. 15%

4. 15

5. C'est une personne qui intervient à domicile pour permettre aux gens de garder une autonomie chez eux.

6. Important

7. Ca peut être l'époux ou l'épouse et autrement les aides ménagères et les aides soignantes éventuellement.

a. La principale difficulté on va dire que c'est l'agitation et le risque de fugue, je crois que c'est essentiellement ça qui pose problème.

8. Non. Tout dépend si les choses se passent bien ou pas. Si l'aidant paraît costaud pour gérer les choses, non. Si c'est un aidant qui fait parti de la famille, époux ou épouse, ça peut être d'apporter une aide complémentaire à un intervenant extérieur.

9. Apporter des conseils pour éviter que l'aidant ne soit pas trop accaparé par sa tâche, trop débordé et donc lui donner des conseils sur un plan personnel et sur les possibilités d'entourage par des professionnels de santé, structure du style ADAR, ADMR.

10. Je ne sais pas si on peut appeler ça une pathologie mais je vais parler d'épuisement psychologique. Après ça peut être une décompensation de pathologie préexistante.

11. Non

a. Non

b. Non

12. a. Souvent

b. Parfois

c. Parfois

13. Oui, le CLIC. Je sais qu'il existe mais je ne le fait quasiment jamais intervenir, j'y pense pas.

b. oui, l'hôpital de Saint Nazaire

d. ADAR, ADMR pour une aide complémentaire

e. Non

14. A priori, non

15. Oui, on est toujours demandeur après c'est un problème de temps. Mais avoir un minimum d'information ce serait pas mal, type FMC.

16. Chez certains, c'est le refus d'une aide complémentaire, d'une aide extérieure parce que beaucoup pense qu'ils vont savoir gérer les choses on a beau leur dire attention vous allez craquer puis au moment où ça craque, il est trop tard. La difficulté c'est de les aider à supporter psychologiquement la pression, c'est plutôt lourd à gérer. La pression psychologique.

Entretien avec le Dr B., Rezé le 25/05/2011
Homme, médecin urbain

1. 44 ans, installation en 1998, thèse en 1998.
2. Non
3. 17,86 % (SNIR)
4. 10 à 15
5. C'est celui qui s'occupe de la vie de tous les jours du patient, des actes de la vie quotidienne.
6. Indissociable
7. En général c'est le conjoint, après ce sont les enfants et puis après il n'y a plus personne, ah si des fois il y a le voisin ou le voisinage, des fois il y a des oncles, des neveux, des nièces, des cousins mais c'est plus rare.
 - b. Le manque de communication premièrement. En deux : les sollicitations permanentes. En trois : la surveillance.
8. A la demande de l'aidant, oui. S'il n'y a pas de demande, on ne va pas forcer les gens, sinon oui toujours si besoin est. Un soutien.
 - a. ça dépend, l'un et l'autre
9. De conseil, de soutien, de traitement éventuellement, d'aide à la prise en charge du patient.
10. Dépression, fatigue psychique et physique, anxiété chronique.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Parfois
 - b. Rarement
 - c. Parfois
13. Oui, je ne sais plus il faut que je recherche sur l'ordinateur. Il y a les associations, France Alzheimer.
 - a. Oui il y en a une à Nantes, sud Loire, je ne sais plus.
 - b. Oui il y en a à l'hôpital
 - c. Oui il y en a à Rezé
 - e. Non
14. Peut-être pas, non
15. Oui, pourquoi pas, oui.
 - a. je n'ai pas de proposition.

16. C'est plus des obstacles psychologiques, ils ne veulent pas qu'on les aide. Le refus de soins ou d'aide, le refus de la maladie.

Entretien avec le Dr H., Sucé sur Erdre le 25/05/2011
Homme, médecin Urbain

1. 54 ans, installation en 1992, thèse en 1991.
2. Non
3. 10,08%
4. 3
5. C'est un proche qui soit remplace le malade dans certaines activités soit veille sur l'exécution de certaines tâches.
6. Indissociable
7. Le conjoint en premier, les enfants après. Puis c'est à peu près tout, ça sort guère de ce cercle là.
 - a. Le stress, enfin l'inquiétude. Je pense qu'ils sont inquiets, ils sont toujours sur le qui-vive un petit peu en disant qu'est ce qu'il va me faire, où est ce qu'on va le retrouver. Ouais, je pense qu'ils sont stressés dans l'ensemble. Il y a peut être des difficultés administratives, la gestion au niveau de ne pas faire souffrir l'autre. Ils hésitent à prononcer certains mots et à faire des démarches administratives genre sauvegarde de justice ou autre chose tant que l'autre est conscient du phénomène. Ils ne veulent pas le faire souffrir au point d'accroître leur charge à eux.
8. Je dirais que 99 fois sur 100, les deux font partis de la patientèle donc oui quelque part on prend en charge dans sa globalité y compris dans son rôle d'aidant mais c'est vrai qu'on minimise un peu probablement, enfin je minimise. Je ne le vois pas spécifiquement pour ça.
9. Je dirais presque un rôle de soutien et accessoirement, mais c'est un peu prétentieux, de guide au moment où il faut pousser un petit peu, soit à une entrée en institution, soit à la mise en place de mesures judiciaires, essayer de les aider à faire ces mesures avant que la catastrophe soit arrivée. Spontanément je pense qu'il minimise un petit peu l'état d'une manière générale. Ils veulent en faire, en faire, en faire quitte à s'épuiser puis dépasser leur point de rupture à eux.
10. Dépression probablement, plus que quelque chose d'organique : cardiovasculaire, choses comme ça. Je crois pas vraiment, non je pense plutôt dépression. Troubles du sommeil et dépression.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Rarement parce qu'ils sont souvent assez âgés eux même, donc pour une personne âgée c'est toujours un peu casse gueule.
 - b. Parfois
 - c. Rarement. Le somnifère il n'a pas sa place dans le pathologique, qu'il soit anxieux ou déprimé, il n'y a pas de place pour le somnifère.

13. SOS Alzheimer sauf que je n'ai jamais fait appel à eux. C'est une association. J'ai jamais fait appel en fait, parce qu'il se trouve que mes cas Alzheimer ont toujours eu un entourage relativement redondant, donc j'ai pas eu besoin d'aller chercher dans les structures.

- a. On a un CLIC à Nort sur Erdre
- b. Non, il ya une structure sur les fonctions supérieures à l'hôpital avec Mme Verceletto.
- c. Pas spécialement
- e. Non

14. Ce serait prétentieux. Non

15. Pour l'aidant d'Alzheimer ? Difficile à dire parce qu'il ne faut pas qu'elle soit trop importante non plus parce que je vous dis c'est deux cas. En moyenne j'en ai entre un et trois donc je ne veux pas une formation qui me bouffe mes semaines.

- a. Une soirée de FMC à la rigueur.

16. Pas d'obstacle particulier. On arrive à les voir, ils sont disponibles. Non pas de choses qui sortent de l'ordinaire ou qui soit spécifique de cette situation là.

Entretien avec le Dr B., Boussay le 31/05/2011 Homme, médecin rural

1. 58 ans, installation en 1985, thèse en 1984

2. Non

3. 15%

4. 3

5. Ce sont des personnes qui vont être capables de porter un soutien matériel, psychologique, médical à la personne qui est atteinte de cette maladie. Familial, professionnel de santé ou autre.

6. Indissociable

7. En premier lieu, c'est le conjoint, rarement les enfants. C'est celui qui vit avec, c'est le conjoint.

- a. Déjà avec les patients, c'est de ne pas pouvoir s'en séparer, être là toute la journée, d'être là du matin au soir à suivre les patients pour ne pas qu'ils se sauvent, qu'ils ne fassent des bêtises dans la cuisine comme allumer le gaz, allumer le feu. Donc ils sont épuisés toute la journée. Après il y a les autres aidants, les aides familiales, les aides ménagères qui sont à leur disposition.

8. Non, en général l'aidant est une de mes patiente, je la suis mais est ce que je la prends systématiquement en charge, je vais dire non.

- c. Est ce qu'elle en fait la demande d'être prise en charge d'une part. Rarement, sauf quand elle arrive à un certain stade d'épuisement. Au début de l'Alzheimer, non. On lui explique que ça va être lourd, qu'elle aura des aides, elle peut s'adresser à des infirmières ou des aides ménagères, qu'il y a des associations, qu'il y a des centres ou ils peuvent être hébergés des demi journées. Je les prends en charge après, pas dès le début.

9. Il devrait être primordial, pour moi. Un rôle de soutien pour éviter que la personne fasse un état dépressif lié à ses conditions à la maison. Oui et puis on devrait être plus vigilant pour éviter que l'aidant ne s'épuise physiquement. Généralement je connais bien ces personnes là, donc si je les sens un peu moins bien avec des idées dépressives, une asthénie importante, on va s'en occuper.

10. L'épuisement physique et le syndrome dépressif qui peut se greffer là-dessus.

11. Non

a. Non

b. Non

12. a. Rarement

b. Rarement

c. Souvent

13. Oui, celle qui est à Maisdon sur Sèvre. C'est une prise en charge de personnes deux jours par semaine qui est spécialisée dans l'Alzheimer. C'est une structure de répit.

a. Non

b. Non je passe par un spécialiste

c. J'en ai la connaissance

d. non

e. Oui, je donne les coordonnées de la structure

14. je ne pense pas, Non

15. Une formation, c'est un grand mot.

a. Ce serait plus un petit ouvrage que je pourrais lire tranquillement. Une FMC je n'irais pas, ça représente très très peu de patients.

16. Est-ce que j'en rencontre déjà. Non je n'en vois pas parce que je les connais bien. Non si il faut les prendre en charge, je les prends en charge pour un état dépressif ou autre.

Entretien avec le Dr R., Ligné le 01/06/2011

Homme, médecin rural

1. 59 ans, installation en 1983, thèse en 1983.

2. J'ai une capacité en gériatrie que j'ai obtenue à Nantes en 2004

3. 15%

4. environ 25

5. On distingue les aidants naturels que sont les conjoints quand ils tiennent la forme, les enfants et puis les aidants professionnels, les associations de soins à domicile que sont les aides soignantes et les infirmières libérales. Tout ça ce sont des aidants autour du patient Alzheimer. C'est la définition de l'aidant. L'aidant naturel c'est la famille et puis après on distingue l'aide aux aidants.

6. Très important

7. On rencontre les conjoints essentiellement puis beaucoup d'enfants au téléphone. En maison de retraite, les aidants ce sont les aides soignantes de l'établissement, les aides médico-psychologiques du CANTOU qui nous interpellent.

a. Les troubles cognitifs je pense. Ils se plaignent énormément des troubles du comportement du malade Alzheimer. Et puis il y a le coté affectif de l'aidant naturel qui ne reconnaît plus son conjoint. Des plaintes affectives aussi. Quant aux soins, les aidants naturels se déchargent sur les services.

8. Non, pas toujours.

c. Soit par négligence, soit parce qu'il n'y a pas de demande franche. Il semblerait que les choses se gâtent brutalement, qu'en l'espace d'une semaine rien ne va plus, il faut que vous nous trouviez une solution docteur. Ça tient le coup longtemps, longtemps puis tout d'un coup...Il faut agir souvent dans l'urgence avec une hospitalisation du conjoint. C'est la capacité de gériatrie ça, on a un petit paragraphe là-dessus mais c'est vrai que dans la pratique on est parfois négligent.

9. Il ya un rôle d'information sur la maladie d'Alzheimer, des conséquences du diagnostic, que c'est une maladie qui est lourdement évolutive et il faut prévenir aussi les conjoints et les enfants que c'est une maladie mortelle, que la médiane de survie est de tant, quatre ans par exemple, et puis que ça va s'aggraver, le malade va s'alourdir et qu'il est de bon ton si ils en ont le courage de garder le patient à la maison un certain temps et qu'à un moment inévitablement ils seront au bout des aides à domicile, ils seront au bout du système à domicile et qu'il faudra institutionnaliser. Il faut tenir un petit laïus, un petit discours sur le caractère évolutif de la maladie. Ensuite il faut ordonner tout le soutien possible, le rôle de l'APA, le rôle du CLIC, les informer des points où ils peuvent avoir un relai pour souffler un petit peu. Les informer qu'il existe des accueils temporaires, des accueils de jour, certains établissements aussi, différents des accueils temporaires. Leur donner des informations sur tout ce qui se fait actuellement, sur ce qu'ils peuvent obtenir à domicile comme aménagement auprès du conseil régional.

10. Vous voyez de tout. Si la maladie d'Alzheimer est classique, c'est-à-dire qu'elle prend relativement tôt, des gens vers 60-65 ans, l'aidant naturel est plus souvent un mari puisque la maladie d'Alzheimer touche beaucoup plus les femmes que les hommes, le mari peut être quelqu'un de solide, de pondéré en bonne santé lui-même autrement ça peut foirer dans tous les domaines : dans le domaine de la dépression, dans le domaine somatique aussi avec l'insomnie avec les inversions du rythme veille sommeil du malade Alzheimer. Manquer de liberté, toujours avoir l'œil sur sa femme, on ne peut même pas faire des courses ou s'absenter. Le facteur temps.

Toutes les pathologies peuvent décompenser aussi à l'occasion de cette maladie lourde du conjoint.

11. Non, je ne sais pas ce que c'est

a. Non

b. Non

12. a. Rarement

b. Parfois

c. Non, à moins que l'aidant ne soit déjà avec un traitement mais des prescriptions de somnifères, non, non. Quand on voit l'aidant qui capitule, on cherche plutôt des moyens de l'aider. S'il perd le sommeil...

13. Oui, il y a des accueils temporaires dans certaines maison de retraite, dont la mienne à Ligné. Il y a des accueils de jour développés dans des structures plus importantes. Les accueils de jour font défaut quand même. Il y a aussi des réunions pour l'entourage des malades Alzheimer, des groupes de parole. Le CLIC aussi fait ça. Ca existe ça.

b. Ils essaient d'en créer un à Ancenis. Moi, les bilans, j'aime bien ceux de l'hôpital Bellier mais on a parfois du mal à les obtenir.

c. Oui, il y a la mienne avec un CANTOU.

d. Non

14. Non puisque vous venez de m'apprendre des choses. Vous venez de m'apprendre qu'il y a des grilles pour évaluer la souffrance de l'aidant. Ca je l'ignorais.

15. Non.

16. Il ya beaucoup d'incompréhension sur ce qu'on dit aux gens, on les prévient, on leur dit ce qui va arriver mais il y a l'incrédulité et puis aussi les réponses de la société ne sont pas toujours à la hauteur de l'espérance des gens. Alors c'est oui, oui, oui, ça existe là bas, prenez donc votre tour. Pour rentrer en institution ce n'est pas toujours évident, il y a des listes d'attente puis une fois qu'ils sont rentrés, il y a la déception : ah c'est comme ça bah non ma femme n'est pas à ce point là quand même.

Le financier et l'affectation du personnel. je suis très déçu de l'Alzheimer et du discours politique. On aurait voulu plus de recherche et plus de résultats. On est déçu sur le plan financier, vous avez de magnifiques structures qui ont ouvertes avec des CANTOU avec l'aval de l'ARS et qui n'ont pas pu embaucher une infirmière. La déception financière où on a le discours politique et on ne voit rien venir.

Entretien avec le Dr A., Nantes le 01/06/2011

Homme, médecin urbain

1. 63 ans, installation en 1975, thèse en 1974

2. Oui, une capacité de gériatrie

3. 40%

4. Je ne sais pas, j'en ai beaucoup. Un certain nombre, je n'ai pas d'idée.

5. C'est une notion, pour moi, de proximité avec la personne âgée dépendante. Ca peut être la famille, ca peut être un voisin, un bénévole, une aide ménagère, ça peut être l'infirmière. Les aidants pour moi ce sont tous ceux qui tournent auprès de la personne âgée dépendante. Pour moi ce sont des aidants et on a besoin de tous ces gens là. On a besoin aussi bien du voisin que de l'infirmière, quand ils s'impliquent bien sûr. Tout ça, c'est possiblement des aidants.

6. Indissociable.

7. Le plus souvent quand il y a des aidants sur le plan familial, c'est souvent le conjoint. Ca peut être une fille parce que c'est souvent une affaire de femme, c'est quelque chose de vrai. C'est le conjoint ou la fille quelquefois. Sinon ça va être un réseau entre nous. Il y a l'infirmière, il y a l'auxiliaire de vie ou l'aide ménagère, le kiné et puis les enfants quand il y a des enfants mais on marche entre nous. C'est-à-dire que quand il y a un Alzheimer à

domicile, on fonctionne bien ensemble, pour ça il faut qu'on ait une bonne cohésion et moi je fais toujours un cahier de liaison pour qu'on se transmette les messages.

a. Je vais vous dire spontanément le temps. Le temps parce que ça prend du temps et les aidants n'ont pas toujours le temps qu'il faut. C'est un vrai problème, le problème du temps parce que ce sont des gens qui demandent beaucoup de temps. A domicile c'est surtout ça, et puis parfois il y a des problèmes de comportement de l'Alzheimer. Les troubles du comportement, il y a quand même des soignants...c'est difficile. La toilette pas toujours simple, des choses comme ça.

8. Non parce que je ne suis pas forcément le médecin de l'aidant mais je tiens beaucoup compte de l'aidant. Si c'est l'auxiliaire de vie, je ne suis pas le médecin de l'auxiliaire de vie, vous voyez ce que je veux dire. Par contre souvent je soigne le conjoint, c'est rare que ce ne soit pas moi.

Je prends toujours en charge l'aidant sauf quand je ne suis pas le médecin traitant.

a. On a beaucoup de chance à Nantes parce qu'on a la chance d'avoir la maison des aidants et je n'hésite pas à les envoyer là et toujours avec un retour favorable. J'ai besoin d'avoir les deux en consultation. Je fais toujours attention à ce que mon patient ne soit pas absent de la consultation mais c'est vrai que souvent mon interlocuteur privilégié, alors ça dépend du degré de la démence, ça peut être l'aidant. Mais quand même j'ai besoin de l'aidant, j'ai besoin de savoir ce qui se passe. C'est indispensable.

9. Il est important parce qu'on ne peut rien faire avec notre patient si l'aidant n'est pas là. Il faut être attentif à la fatigue de l'aidant, à la lassitude de l'aidant, il faut qu'on fasse très attention à ça parce qu'à un moment donné, ça peut être la crise. Si l'aidant est très fatigué on peut le mettre en séjour temporaire, vous savez il y a des associations différentes.

10. C'est psychologique. C'est l'épuisement de l'aidant.

11. Je ne pratique pas de dépistage, c'est pas bien ce que je vais vous dire mais je ne le pratique pas. Je le ressens. Je ne fais pas une consultation pour rechercher l'épuisement mais c'est lors de nos entretiens, de nos conversations, je le ressens.

a. Non

b. Non, je devrais peut être la connaître

12. a. Jamais

b. Parfois

c. Jamais

13. Oui. Je connais la maison des aidants, les accueils de jours soit dans des maisons de retraite ou l'hôpital Bellier ou la maison des aidants.

a. Oui, bien sûr.

b. Oui

c. Oui, je suis médecin coordonnateur.

d. Oui mais les gens vont directement.

14. C'est jamais suffisant. J'ai des progrès à faire

15. Oui.

a. Je ne sais pas

16. L'obstacle le plus important c'est le temps. Le temps c'est un vrai problème pour nous et la non prise en compte de ce temps par les caisses de la sécurité sociale. Je ne vais pas

mettre de l'argent là dedans mais bon. A l'hôpital, on ne se rend pas compte du temps que ça nous prend et quand on renvoi un AVC ou des gens qui deviennent très dépendants brutalement à domicile et qu'il faut tout mettre en place, c'est une vrai galère pour nous et donc on aimerait bien être aidé quelque part, qu'il y ait un petit relai le temps que nous on mette en place tout ça parce que sinon c'est une catastrophe.

Entretien avec le Dr L., Nantes le 06/06/2011
Homme, médecin urbain

1. 52 ans, installation en 1989, thèse en 1989
2. Non
3. 30%
4. Une trentaine
5. C'est quelqu'un qui est amené à intervenir soit quotidiennement, soit une fois par semaine soit une fois par mois, mais quelqu'un qui intervient obligatoirement dans la vie de la personne.
6. Indissociable
7. Le conjoint et puis les aides à domicile et enfants.
 - a. La difficulté d'être toujours présent. Ca aboutit à une forme d'épuisement. Sinon les difficultés liées à la maladie elle-même, à la maison, l'emmener aux toilettes ou dans la salle de bain, le risque de chute. La surveillance permanente.
8. D'une certaine façon oui, obligatoirement, on est obligé au moins d'avoir des contacts. Arriver à les prendre en charge, oui, prendre des contacts et les conseiller.
 - a. Non pas de consultation spécifique, ça fait partie de la consultation. Je les vois ensemble, on en discute on passe du temps. Ca dépend du degré de la maladie d'Alzheimer mais l'interlocuteur c'est les deux.
9. Essayer de bien le conseiller pour avoir les bons interlocuteurs, être présent pour le rassurer quand il y a besoin, même par téléphone parfois. Je le vois en général une fois par mois. Les orienter vers les associations, vers le CLIC, vers les aides à domicile au bon moment. C'est rarement au bon moment, souvent un peu trop tard.
10. Je pense que c'est plus l'épuisement. Ils ont besoin de souffler, ils culpabilisent. L'épuisement psychologique et physique aussi mais il y a des aides souvent. L'épuisement psychologique.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Rarement
 - b. Parfois
 - c. Jamais, ils n'en veulent pas d'ailleurs. Ils ont peur de ne pas se réveiller.
13. Le CLIC, les associations, le maintien à domicile la MDPH et la SMDPH.
 - b. Oui. Moi je travaille avec la neurologue et sinon Bellier.
 - c. Oui
14. Non

15. Oui avec un gériatre pourquoi pas.

a. FMC c'est ce qu'on fait en général.

16. La volonté de rester indépendant et de ne pas vouloir qu'on intervienne chez eux.

Souvent il y a ça. Ils ne veulent pas d'intrusion de gens étrangers chez eux. Une fois qu'ils ont franchi le pas souvent ça se passe bien, même très bien mais il y en a qui repousse, qui repousse mais ils ne veulent pas, ils veulent se débrouiller tout seul.

Et puis la peur, les gens qui ont peur de l'avenir, de l'évolution.

Entretien avec le Dr S., Nantes le 06/06/2011

Femme, médecin urbain

1. 52 ans, installation en 1988, thèse en 1988

2. Non

3. 15% environ

4. 6

5. Il y a les aidants familiaux : conjoints, enfants et autres. Et puis les aidants professionnels.

6. Important

7. C'est plutôt la famille, enfants principalement.

a. Les conséquences des troubles cognitifs. C'est très variable. Je pense à une femme où les deux enfants sont loin donc c'est le problème de ne pas être à proximité, de ne pas pouvoir gérer jour après jour les difficultés. La distance pour les enfants. Les professionnels, je dirais que c'est plutôt l'usure. Les conjoints, c'est l'inquiétude générée par les troubles par rapport à l'évolution, face aux symptômes présentés.

8. Ca dépend ce qu'on appelle par prendre en charge. Je pose systématiquement la question : comment est ce que vous vivez ça ? Qu'est ce que vous ressentez ? Afin de favoriser l'expression verbale. D'être attentif à des signes d'anxiété trop importants, de découragement, d'énerverment ou de rejet éventuellement. Dans ces cas là je vais leur proposer quelque chose de précis.

b. Si ils sont patients du cabinet, oui ou de consulter leur médecin si leur médecin est autre. Je ne les vois pas de façon systématique mais c'est très fréquent de les avoir au téléphone. Ou au cours d'une consultation pour toute autre chose. Quand on suit aussi l'aidant familial, ce n'est pas rare qu'à l'occasion d'une consultation pour eux ils parlent de leurs parents.

9. D'être à l'écoute, de repérer le mal vécu de la pathologie et de la prise en charge et des conseils soit sur une augmentation des aides, soit de prise en charge spécifique de l'aidant. Il y a des structures sur lesquelles on peut les diriger.

10. La souffrance morale et puis les répercussions sur la qualité de vie. Alors pathologies au sens organique du terme, ça peut aller jusqu'au syndrome dépressif. On va dire les pathologies somatiques, il y a les troubles du sommeil. Moi je préfèrerais qualifier ça au sens large de souffrance morale.

11. Oui, par cette écoute là ou des questions ouvertes, bon après je ne fais pas de grille, je ne sais pas si il y a une grille spécifique.

- a. Non
- b. Non

12. a. Jamais
b. Jamais
c. Jamais

13. Oui, dans ces cas là je sors mon fascicule. Il y a la maison Madeleine Julien sur Nantes qui reçoit les patients en accueil de jour et il y a la maison des aidants qui doit exister depuis peu de temps. Et puis il y a les associations comme France Alzheimer.

- a. Oui
- b. Oui
- c. Oui

14. Jamais en médecine nos connaissances sont suffisantes. On n'a jamais fini d'apprendre.

15. Oui.

- a. Plutôt FMC

16. Le temps. C'est le principal obstacle. Le temps d'avoir le temps de parler suffisamment, de les voir spécifiquement pour eux. Si on va en visite, on a déjà une bonne demi heure à s'occuper de la personne en question, prendre le temps de discuter avec l'aidant lui même, ça va passer de toute façon au deuxième plan dans ces cas là, d'où l'importance d'avoir un moment spécifique.

Non après c'est d'optimiser la connaissance des structures, des lieux où on peut les adresser. Les structures de répit je pense que c'est très important pour les patients qui sont encore à domicile. Sinon pour les patients en institution, c'est de coordonner mais ça rejoint le temps, mais de coordonner un moment de rencontre avec l'équipe et la famille. Les moments où on peut passer sur place c'est pas forcément les moments où la famille est disponible et c'est difficile de laisser la place à la famille tout en étant dans les contraintes de la structure.

La difficulté c'est aussi d'être sur la même longueur d'onde que la famille devant une aggravation, si le maintien à domicile est toujours possible ou pas, si on a l'impression que la personne est en danger mais que la famille n'est pas du tout prête à une institutionnalisation.

1. 46 ans, installation en 1998, thèse en 1993
2. Non
3. 13%
4. 15
5. C'est la personne la plus proche du patient et qui l'aide dans sa vie quotidienne.
6. Très important
7. Principalement le conjoint ou un enfant. Dans les patients que j'ai, c'est toujours de la famille.
 - a. Les difficultés, elles changent au cours de la maladie. Au début, c'est de comprendre qu'on a beau répéter les mêmes choses, le patient ce n'est pas de sa faute si il ne se rappelle pas et puis c'est aussi d'accepter la maladie. Ca d'avoir le diagnostic, j'ai l'impression que les familles sont très soulagées. Après il va y avoir les troubles du comportement principalement. J'ai une patiente qui a une amnésie antérograde dramatique alors qu'elle n'est pas trop mal sur tout le reste et pour son fils c'est minant.
8. Je ne suis pas toujours son médecin, ça dépend. Quand je suis le médecin je prends en charge comme je prends en charge mes patients.
 - a. Je préfère les voir sans le patient mais souvent je les vois avec, malheureusement. Ils viennent avec, du coup on est entre deux portes, ils me disent vous savez je dors mal etc, je leur dit « venez ! », sauf qu'ils ne viennent pas, enfin ça dépend lesquels. Parce qu'ils n'ont pas le temps, parce qu'ils travaillent et que ça leur prend énormément de temps de s'occuper en plus...voilà. L'interlocuteur c'est malheureusement souvent l'aidant parce que le patient est trop dégradé. J'essaye de m'adresser aux deux mais je ne peux compter vraiment sur l'interrogatoire, malheureusement il n'y a que celui de l'aidant qui est vraiment fiable, c'est pour ça que je réponds principalement l'aidant mais j'essaye de parler aux deux.
 - b. Souvent, oui. Souvent ils ne reviennent pas suffisamment. Quand je vois le patient atteint de maladie d'Alzheimer et qu'il vient avec son fils etc... je leur dit mais vous, il faut que vous veniez me voir. Oui oui, je viendrai et puis on ne les revoit pas.
9. Il est important. Déjà c'est un rôle de reconnaissance auprès de l'aidant de la difficulté d'être aidant. Parce que rien que ça, ça les soulage. Après c'est de les aider à garder quand même un moral assez correct et puis c'est d'être l'écoute de leurs difficultés, c'est important. Et de les orienter. Moi, je les oriente beaucoup vers les structures.
10. Anxiété, dépression principalement. Insomnie.
11. Oui, je crois que je m'y intéresse mais je le fais sans grille
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Souvent
 - b. Parfois
 - c. Parfois

13. A St Sébastien, c'est organiser par la mairie ou le club du troisième âge à la mairie, les associations France Alzheimer et puis aussi avec les accueils de jour je crois qu'ils font aussi des réunions pour les aidants. A St Sébastien, il y a un accueil de jour au Parc de Diane. C'est Nantes mais c'est l'idéal.

a. Il n'y a pas de CLIC à St Sébastien, mais il y a quelque chose qui existe. Ca dépend de la Mairie.

b. Oui je les utilisent

c. Oui

14. Dans aucun domaine de la médecine, les connaissances ne sont suffisantes.

15. Oh mais dans l'idéal je souhaiterais bénéficier dans tous les domaines.

a. Non mais c'est toujours une question de temps. Parfois une FMC là-dessus ou une journée.

16. C'est qu'il n'y a parfois pas de solution. C'est qu'ils sont légitimement épuisés, légitimement déprimés, on a beau leur conseiller de se faire aider, de voir des psy, de prendre des médicaments, on ne changera rien à leur situation et eux ils n'ont pas le droit à des aides à domicile. Donc parfois on est un peu sans solutions et qu'on n'a pas toujours de solutions pour les troubles du comportement si ce n'est d'attendre une structure qui traîne, qui traîne, qui traîne et voilà... Parfois on n'a pas beaucoup de solutions si ce n'est des bonnes paroles.

Entretien avec le Dr V., La Baule le 08/06/2011

Homme, médecin urbain

1. 52 ans, installation en 1991, thèse en 1990

2. Non

3. 50%

4. 10

5. L'aidant ça peut être le personnel paramédical qui va intervenir quotidiennement ou hebdomadairement et puis la famille qui est sollicitée pour permettre...enfin bon, ça dépendra du patient. Parce qu'en fait, la maladie d'Alzheimer il y a des gens qui sont à domicile. L'aidant à domicile ou l'aidant en maison de retraite. A domicile, tout le personnel paramédical : les aides ménagères, les infirmières qui malgré leur travail de soins participent au lever, à l'habillage, à la mise en place de certains éléments de la vie quotidienne pour ce patient.

6. Indissociable

7. La famille, en général une fille du patient. Les garçons sont moins impliqués. Je dirais tout les membres empathiques de la famille. En premier lieu le conjoint, en deuxième les enfants, plutôt les filles et en troisième lieu les infirmières ou les aides ménagères.

a. Le conjoint, les difficultés sont liées à sa vie de tous les jours, à savoir libérer un peu de temps libre pour vivre. C'est de pouvoir aller faire les courses, de s'évader, de vivre. Les difficultés des enfants, c'est de voir leur parent se dégrader de manière séquentielle.

8. Oui. En charge, on a les contacts, on est pas forcément le médecin traitant. Souvent on a une demande de consultation des aidants. On est sollicité.
- a. je les vois avec et sans le patient. Synchroniser les emplois du temps, c'est pas évident. Mon interlocuteur, c'est l'aidant bien sûr, enfin ça dépend du stade d'évolution de l'Alzheimer. La conversation avec un dément ce n'est pas réellement une conversation, ce sont des tests mnésiques si on veut.
9. A priori c'est principalement un soutien psychologique. La discussion et la surveillance, enfin une évaluation régulière des problèmes posés et l'apport de solutions aux problèmes de la vie.
10. Les pathologies dépressives. L'aidant il vit une situation difficile qui affecte son quotidien et qui peut déstabiliser un état clinique limite. Il y a des aidants très forts et des aidants plus vulnérables.
11. Quand on suit l'aidant oui, mais pas de manière Anglo-Saxonne à la réglette ou aux échelles de scores. On le fait au feeling, enfin moi en tout cas.
- a. Non
 - b. Non
- 12.
- a. Rarement
 - b. Rarement
 - c. Rarement
13. Oui, il existe des structures d'aides. Maintenant ce qui aide le plus ce sont les structures qui permettent de prendre en charge les hébergements brefs. Il y a des adresses qui sont connues dans le coin
- a. Oui mais tout ça c'est un peu chronophage.
 - b. Oui
 - c. oui bien sûr, on travaille en EHPAD
 - d. C'est plus rare mais exceptionnel. France Alzheimer ou...
14. On ne peut jamais être satisfait de ses connaissances à cent pour cent.
15. Non, pas spécialement.
16. C'est la famille. Ce sont les oppositions familiales les uns envers les autres, les opinions contradictoires, les enjeux financiers que ça sous-tend. Il y a toujours un tiers qui apparait et qui n'attend que l'héritage ou un bénéfice d'un placement en EHPAD ou un décès, une évolution rapide. La famille je vais dire. Ce sont les divergences entre les aidants. L'autre obstacle, c'est le temps. Le temps qu'on a. A la limite, on pourrait consacrer notre journée à le faire mais il va falloir trouver d'autres modes de rémunération. Faut vraiment être passionné. Etre passionné pour des gens qui ne sont pas des humains.

1. 62 ans, installation en 1981, thèse en 1977
2. Non
3. 10%
4. 6
5. C'est lorsqu'il reste à domicile, c'est toutes les structures qui interviennent : les aides soignantes, la nourriture. C'est toute la structure mise en place autour.
6. Important
7. A domicile, c'est le conjoint. Quand ils sont en EHPAD, c'est l'infirmière.
 - a. Ca dépend de la gravité, pour celui qui est grabataire, c'est une présence quasi permanente sauf deux heures par jour à peu près quand il y a le personnel à domicile.
8. Quand c'est le conjoint de la famille, oui. Quand c'est en structure, non.
 - a. Oh, je les vois tout le temps ensemble, ça ne m'intéresse pas sinon. L'interlocuteur c'est l'aidant. Pour régler les problèmes personnels je vois l'aidant seul.
 - b. Non, c'est avec la consultation naturelle.
9. Quasiment primordial, parce que les spécialistes ne sont jamais là et si on veut avoir un avis, il faut un délai tel que... Le rôle c'est tout, la prise en charge.
10. Un état dépressif. Mais attention c'est contradictoire, la dernière personne s'est occupée de son mari Alzheimer qui est décédé pendant 8 ou 9 ans à domicile, mais maintenant c'est le vide. Elle est complètement perdue parce qu'elle n'a plus ses repères. Ses repères c'étaient son mari. Toute leur vie tourne autour.
11. Le dépistage on le voit. Quand on a trente cinq ans de pratique, le diagnostic quand on connaît les patients, on le fait en trois secondes. On ne fait pas de test.
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Souvent
 - b. Parfois
 - c. Rarement
13. Oui il y en a, il y a Bellier pour les consultations mémoires, et quand c'est trop lourd, il y a l'Hôpital à domicile. Il y a des EHPAD.
 - a. Non
 - d. Oui avec la ville de Nantes il y a une association qui aide.
14. Oui
15. Non, le seul truc, vous m'avez parlé du CLIC, c'est plutôt de faire une soirée d'information sur tout ce qui existe, les associations, le représentant de l'HAD donc sur toutes les structures sur lesquelles on peut s'appuyer.
16. Si il y en a, souvent ils veulent se charger eux même de trouver une EHPAD, et tac ils trouvent une structure pour le placer. Surtout avec les enfants. Sinon il y a le manque de structures de prise en charge et le délai de prise en charge par les spécialistes est trop long.

1. 44 ans, Installation en 2003, thèse en 2000
2. Non
3. 15%
4. 10
5. Toute personne accompagnant le patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans sa vie quotidienne, dans les soins, dans la prise en charge de ce qu'il y a à faire ou ce qu'il ne peut plus faire et en fonction de son degré de dépendance.
6. Très important
7. C'est d'abord le conjoint, après c'est les enfants mais beaucoup plus loin. Puis tout le personnel soignant.
 - a. La surcharge de travail que ça impose. Alors ils le disent pas forcément d'emblée mais nous, on le voit à travers leurs motifs de consultation. Souvent c'est la fatigue, l'épuisement, le stress, l'anxiété d'avoir quelque chose et qu'est ce qu'on va faire de mon mari ou de ma femme.
8. Si je le suis, oui. Si je suis son médecin, oui. Dans la prise en charge de l'aidant, on prend en compte le fait qu'il soit aidant. Il n'est pas rare d'avoir besoin de soulager l'aidant.
 - a. Ce n'est pas moi qui décide de ça mais de façon naturelle, les aidants qui veulent parler d'eux viennent seuls.
 - b. Non pas de consultation spécifique.
9. Le rassurer, d'être franc sur l'évolution de la maladie, de ne pas dramatiser non plus surtout au début de la maladie. De pouvoir lui apporter une aide sur les modes de prise en charge, le fait que la prise n'est pas figée, qu'elle peut évoluer, être augmenter. Leur dire qu'il y a un certain nombre de réseaux qui existent pour soulager leurs contraintes.
10. L'épuisement, l'anxiété, le syndrome anxio-dépressif.
11. Pas de façon spécifique mais en fait, c'est à travers leur vécu qu'on le suspecte soit parce qu'ils le verbalisent bien soit qu'à travers des motifs de consultation qui sont détournés, on se rend compte qu'il y a un problème.
 - a. Je sais qu'il y a des outils mais je ne les utilise pas
 - b. Ca me dit quelque chose, oui.
12.
 - a. Parfois
 - b. Parfois
 - c. Rarement
13. Il y a une dame qui m'a parlé d'une association mais ça s'arrête là.
 - a. Oui
 - b. Oui
 - c. Oui
 - d. Oui
 - e. Oui
14. Non, notamment en terme d'évaluation risque d'épuisement.
15. Oui, à travers une FMC.

16. L'obstacle que je rencontre le plus souvent c'est le décalage entre l'urgence ressentie par l'aidant et la mise en place de certaines aides. Plus un décalage de temps. Difficultés pour certains, même si on fait le diagnostic d'épuisement de trouver une solution. Le problème reste entier parce qu'ils n'ont pas de solution ou qu'ils sont isolés au plan familial ou qu'il n'y a pas de structure qui puissent accueillir le malade et l'aidant reste épuisé. Un manque de structures, alors c'est vrai que c'est peut être là où on pêche nous, enfin moi en tout cas par la méconnaissance de toutes les structures qui existent.

Entretien avec le Dr B., Saint Sébastien le 16/06/2011
Homme, médecin urbain

1. 55 ans, installation en 1986, thèse en 1986
2. Non
3. 15%
4. 5
5. Il y a la famille, les voisins, puis après il y a les professionnels. C'est toute personne qui va retarder la mise en institution, donc pallier aux carences des personnes.
6. Important
7. Surtout la famille. Conjoint, enfants, voisins.
 - a. Ce sont des difficultés qui sont liées à l'absence de perception du patient de sa maladie et donc les problèmes relationnels que ceux là entraînent, agitation, la rébellion quelquefois, l'agressivité, c'est souvent le problème. Ce qui les tracasse beaucoup, c'est l'observance du traitement ou l'anarchie dans l'alimentation. Ce qui est très visible pour les aidants c'est l'absence de toilette, c'est ce qui est visible, c'est ce qui les dérange beaucoup. Mais ils ont raison.
8. Si je suis médecin de l'aidant, je vais essayer de l'aider au maximum sur le plan thérapeutique mais mon rôle en tant que médecin de la personne malade, c'est d'aider l'aidant. Donc ça va être de le guider, le mettre à l'aise pour qu'il puisse relâcher son rôle d'aidant. Oui je le prends en charge d'une certaine manière mais bon je ne suis pas son médecin. Non, il n'y a pas de consultation spécifique c'est à dire que quand je rencontre la personne en même temps que l'aidant, si je m'aperçois que l'aidant se consacre trop et que ça nuit à sa propre vie, je lui conseille de se faire aider ou de se faire substituer. Ma manière de les aider ça peut être de leur dire qu'on peut faire un séjour temporaire par exemple ou d'essayer de trouver quelqu'un pour être auprès de la personne malade pendant que vous prendrez des vacances.
9. Déjà lui dire qu'il fait bien les choses, le rassurer. Après l'aider à s'échapper de temps en temps de cette mission. Un rôle de conseil, d'orientation.

10. L'épuisement, les maladies cardiovasculaires. Un peu la déprime mais surtout les pathologies cardiovasculaires, surtout quand l'aidant est le conjoint. On imagine bien une personne Alzheimer de plus de 75 ans, le conjoint du même âge, le conjoint va se négliger, va négliger son traitement. J'ai eu le cas et même souvent où le conjoint décède avant la personne atteinte d'Alzheimer parce qu'elle n'a pas pris le repos nécessaire, elle n'a pas toujours eu la bonne hygiène de vie nécessaire pour ses propres pathologies. Ça peut être aussi des troubles du sommeil, un sommeil peu réparateur. En général ils ont de l'angor, de l'hypertension et tout ça va s'aggraver plus rapidement. Puis après il y a toute la pathologie psychiatrique qui va apparaître parce que c'est déprimant de vivre avec quelqu'un qui a un Alzheimer.

11. Tout dépend, si ce sont des enfants, quand il y a plusieurs enfants, je leur demande de temps en temps qui s'en occupe puis on voit bien hein. Je suis quand même attentif mais je ne pose pas forcément des questions mais je suis attentif à ce que je ressens. Le dépistage plus incisif ce sera quand l'aidant est le conjoint.

a. Non

b. Non

12. a. Jamais

b. Souvent

c. Jamais

13. Oui, alors je ne connais pas de structures spécifiques aux aidants. Ce que j'utilise le plus souvent ce sont des services d'aide au maintien à domicile des personnes âgées de manière générale. L'hôpital à domicile, rarement pour ça. Donc des associations surtout. Je les envoie toujours sur le CCAS de la commune.

a. J'ai rencontré une fois un CLIC. Sinon je sais que ça existe

b. Je travaille avec les neurologues. Ça m'est arrivé de travailler avec l'hôpital Bellier mais c'est très long, donc pas intéressant.

c. Dans les EHPAD, j'interviens, oui

e. Oui

14. Non

15. Dès que j'ai le temps je fais un séminaire. Ça fait parti de mes projets.

16. Pas d'obstacle en particulier. Il faut les convaincre de prendre les bonnes décisions, moi je suis très directif.

1. 36 ans, installation en 2007, thèse en 2003
2. Non
3. 12,16% (SNIR)
4. 12
5. C'est la personne du quotidien, de proximité qui prend en charge les besoins quotidiens d'aide à la personne qui est atteinte d'Alzheimer, c'est à dire prise en charge de l'alimentation, du logis, du couvert de la toilette, donc celle qui est plus à même à la fois d'aider et d'évaluer les besoins.
6. Indissociable
7. Le plus souvent c'est le mari ou la femme sinon ce sont les enfants.
 - a. C'est de ne pas pouvoir s'absenter, d'être coincer, de rien pouvoir faire et de ne jamais le laisser seul. Et la fatigue, asthénie morale et physique
8. Oui, il y a toujours une proposition pour l'aidant mais deux fois sur trois, ils n'en veulent pas. C'est systématiquement proposé puisqu'il y a des structures ici qui existent mais c'est quasi systématiquement refusé, enfin c'est rarement accepté.
 - a. Je les vois sans le patient.
 - b. Tous les deux à trois mois pour refaire le point.
9. Je pense que c'est de traduire les souffrances et les difficultés de l'aidant en des termes plus techniques, après ça permet d'évaluer les difficultés pratiques, concrètes et ensuite d'essayer de lui proposer des aides et lui faire accepter.
10. La dépression, la dénutrition, les chutes par des mobilisations des aidés, troubles fonctionnels intestinaux, troubles du sommeil, algies diffuses.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Parfois
 - b. Rarement
 - c. Parfois
13. Oui. Dans mes tablettes j'ai la maison des aidants. Ensuite ça peut être une psychologue libérale en ville pour un soutien, sinon une association mais je n'ai plus le nom.
 - a. Oui
 - b. Oui
 - c. Oui
 - d. Oui, France Alzheimer
 - e. Oui
14. Non
15. Oui.
 - a. peut être effectivement sur l'évaluation. Dans votre questionnaire c'est ce qui me parait le plus faible, c'est évaluer, vous m'avez parlé d'échelles. C'est vrai que c'est très subjectif ce que je fais.

16. Ca va être le déni, le déni du retentissement sur les aidants, après il peut y avoir aussi la mobilité, ce n'est pas toujours des personnes très mobiles, c'est difficile de leur proposer des structures parce qu'ils disent que c'est compliqué d'emmener les aidés.

Je trouve que c'est le suivi qui est difficile. Il y a un manque d'observance des conseils ou de la mise en application des conseils, c'est-à-dire que j'ai l'impression qu'ils ne sont pas toujours persuadés que c'est au médecin de faire ça. Souvent ils ne veulent pas nous embêter.

Entretien avec le Dr N., Nantes le 17/06/2011 Femme, médecin urbain

1. 45 ans, installation en 1994, thèse en 1994

2. Non

3. 9%

4. 3

5. A domicile, c'est le mari ou la femme qui va être là sinon les enfants qui vivent avec la personne. En institution ce sont les infirmières, les aides soignantes.

6. Indissociable

7. Le conjoint, la femme en particulier.

a. La nécessité de surveiller tout le temps ce qu'il fait. La surveillance en fait. Ils sont toujours obligés d'être accompagnés et accompagnant. L'agressivité qui crée parfois une dépression et la dépression liée à la peur de l'avenir.

8. J'essaye.

a. C'est plutôt sans le patient.

b. Pour l'instant c'est moi qui prévois les consultations quand je la vois, une fois par mois environ. Elle vient avec son mari et je la vois après toute seule.

9. Lui proposer une trêve déjà parce qu'on sait que c'est dur. La personne ne va pas s'en plaindre systématiquement, elle pense que c'est la fatalité. Lui proposer de l'aide, après ça peut être une aide médicamenteuse et puis ça peut être aussi proposer au conjoint de se décharger un peu, par exemple il y a l'hôpital de jour à Bellier. Qu'il ait des moments de libre.

10. Dépression

11. Oui, j'essaye.

a. Non, je fais en fonction de ce que je ressens.

b. Non

12. a. Parfois

b. Parfois

c. parfois

13. Oui, l'hôpital Bellier, l'hôpital de jour.

a. Non

b. Oui à Bellier

c. Oui pour les accueils provisoires.

d. Non

14. Probablement pas.

15. Peut être si j'avais plus de cas.

a. Ca peut être des documents écrits sur les possibilités, sur ce qu'on peut proposer.

16. Le premier obstacle c'est que l'aidant accepte le diagnostic de la maladie de son conjoint. Après c'est que la personne accepte de se faire aider parce qu'elle pense qu'elle est capable de faire. Après il peut y avoir la prise en charge dans les structures, est ce que ce sera facile ou pas. Je sais que c'est compliqué les places, les consultations mémoires les délais sont hyper longs.

Entretien avec le Dr J., Carquefou le 21/06/2011

Femme, médecin urbain

1. 38 ans, installation en 2005, thèse en 2004.

2. Non

3. 15%

4. 1

5. Pour moi l'aidant ce n'est pas forcément quelqu'un de la famille, c'est toute personne qui participe au bon fonctionnement au niveau organisation de tout ce qui va tourner autour de la personne mais ça peut très bien être quelqu'un de sa famille, le médecin, tout le réseau paramédical infirmières, aides soignantes, ça peut être aussi les centres d'aide de la ville par exemple pour le portage du repas.

6. Indissociable

7. Le plus souvent c'est sa famille, conjoints et enfants.

a. C'est surtout la prise en charge psychologique pour la famille parce qu'ils se dégradent. Pour le cadre paramédical, les infirmières en général je n'ai pas trop de retour, elles font ce que je prescris. On n'a pas trop de retour par rapport aux professionnels.

8. Pour le coup l'aidant que j'ai c'est ma patiente aussi, j'arrive à gérer toutes ces petites questions.

a. Elle vient souvent pour elle et ses enfants. Elle peut venir de temps en temps prendre rendez-vous pour elle et puis au passage elle me dit en fait ce n'est pas pour moi mais pour mon papa. Ca m'est arrivé plusieurs fois, le premier rendez-vous d'ailleurs à chaque fois je demande quand il y a une pathologie comme ça, quand il y a une personne au domicile pas forcément Alzheimer de voir la famille au moins une fois au domicile. Au moins une fois par an je lui demande s'il y a possibilité qu'on se voit avec votre papa pour qu'on discute un petit peu de ce qui va et qui ne va pas.

9. Déjà il faut expliquer la maladie d'Alzheimer plus ou moins donner les évolutions qu'on peut avoir, le patient peut être agressif ou voilà un petit peu ça évolue. Quand on explique bien la maladie, les gens arrivent à prendre en charge, ça désacralise un peu et ils ont un peu moins peur. Ensuite répondre aux besoins : est ce qu'on peut le garder à la maison ou le mettre en structure. Essayer de s'adapter et voir au domicile s'il y a possibilité de prise en charge si l'aidant est d'accord parce que c'est lourd de prendre en charge le malade.

Donc le médecin je pense qu'il faut déjà rassurer la famille, expliquer les différentes cordes à notre arc et après on voit ce qu'on peut faire en fonction des moyens.

10. Anxiété, syndrome dépressif sur le long terme.

11. Non

- a. Non
- b. Pas du tout.

12. a. Rarement

- b. jamais
- c. jamais

13. Oui. On a le CCAS. Pour ce patient j'ai contacté le centre de jour, c'est par le CLIC de Nantes. On a l'hôpital Bellier avec les centres de consultation mémoire et les structures de répit.

- c. Oui il y a le parc de Diane, la maison de retraite de la résidence d'automne
- d. L'association France Alzheimer.

14. Non, vous me dites qu'il y a une échelle de je ne sais plus comment il s'appelle.

15. Pourquoi pas si ça rentre dans mon planning.

16. A l'heure actuelle ce que je rencontre comme difficulté, si je peux appeler ça une difficulté parce que ce n'est pas quelque chose qui me perturbe plus mais en fait j'essaye de mettre en place un suivi dans un accueil de jour pour ce monsieur parce qu'il est tout seul. J'aimerais bien qu'il aille dans un centre de jour pour qu'il garde le contact avec les autres et la famille lui pose la question : est ce que tu veux y aller ? Alors évidemment lui il dit non. Là je trouve que la fille elle baisse un peu les bras, elle se dit bon on va le laisser comme ça, il est bien. Elle ne veut pas trop changer ses habitudes. Si l'aidant n'est pas là pour appuyer on a du mal parce que nous, on arrive avec nos gros sabots.

Après il y a toujours les petites histoires familiales, c'est ça un peu le problème. Chacun y met un peu de son grain de sel. Je pense qu'il faut un aidant référent, de toujours avoir le même parce que sinon il y en a cinquante qui nous appellent, ils ont toujours cinquante avis sur la chose. A la fin il faut essayer de centraliser donc je leur dis : vous en parlez entre vous dans la famille et on fait un vote et il y a une personne.

1. 47 ans, installation en 1994, thèse en 1993
2. Non
3. 22,06%
4. 10
5. C'est la personne proche de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui peut lui apporter une aide sociale et physique. C'est pas seulement la famille mais ça peut être aussi les personnes qui sont chez elles et qui parfois sont plus présentes que la famille.
6. Indissociable
7. Le conjoint puis après les personnes, les aides ménagères et les enfants.
 - a. Le pire c'est de le laisser tout seul à un stade évolué de la maladie d'Alzheimer. En fait c'est pas tellement quand ils sont là, c'est quand ils sont absents, ils ont pratiquement plus de temps pour eux.
8. Il faudrait mais je les écoute. Mais les prendre en charge, non. Pas toujours.
 - c. Parce que le problème est focalisé sur la personne Alzheimer et les aidants, à part ceux qui sont dans le monde professionnel mais les autres ils ne sont pas tellement à l'écoute. Je crois qu'ils veulent surtout qu'on les écoute. Ils ne veulent pas une prise en charge spécifique.
9. C'est de le rassurer par rapport à ce qu'il fait, de le prévenir de l'évolution de la maladie et du risque de se séparer de la personne atteinte un jour ou l'autre.
10. Epuisement.
11. Non
 - a. Non
 - b. Non
12.
 - a. Souvent mais épisodiquement
 - b. Rarement
 - c. Jamais
13. Non je ne connais pas
 - a. Le Clic ça me dit quelque chose
 - b. Oui
 - c. Oui
 - d. Non
 - e. Non
14. Non
15. Oui.
 - a. Une formation. Il y a des FMC.
16. Les aidants conjoints sont ambivalents je trouve. On veut les aider mais ils ne veulent pas franchement. Ils veulent garder leur conjoint le plus longtemps possible et puis après ils disent qu'ils ont attendu trop longtemps et toutes les alertes qu'on leur a donné n'ont pas été retenues. C'est très difficile de les prendre en charge. Quand on en a ils sont vraiment dans l'opposition. Ils estiment que leur état de santé, ce n'est rien par rapport à la maladie de leur conjoint. Après les obstacles c'est quand on a besoin de placer pour les soulager c'est difficile. S'il y a des délais qui ne sont pas raisonnables c'est qu'il y a un manque de structure.

NOM : FRIBAULT

PRENOM : Thomas

TITRE DE THESE :

PRISE EN CHARGE DES AIDANTS DE PATIENTS ATTEINTS DE DEMENCE TYPE ALZHEIMER OU APPARENTEE.

ENQUETE AUPRES DE 30 MEDECINS GENERALISTES DE LOIRE-ATLANTIQUE

RESUME :

Les démences type Alzheimer ou apparentées sont un problème majeur de santé publique pour l'avenir du fait du vieillissement de la population dans les années à venir. L'aidant naturel, souvent un membre de la famille, est le premier intervenant auprès des patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée, et devient peu à peu le principal interlocuteur du médecin. De son état de santé physique et psychique dépend la prise en charge du malade et de son maintien à domicile.

L'objectif de cette étude qualitative, descriptive et déclarative auprès de médecins généralistes de Loire-Atlantique est de dresser un état des lieux des connaissances et des pratiques dans la prise en charge des aidants de patients atteints de démence.

Si les médecins considèrent la prise en charge des aidants comme indissociable des patients déments, des lacunes apparaissent : un rôle souvent passif des médecins, un manque de connaissances des pathologies à risque des aidants, peu de dépistage de l'épuisement et peu de connaissances des structures médico-sociales.

Une meilleure formation des médecins et un travail en partenariat avec les réseaux gérontologiques permettraient d'améliorer le suivi des aidants dans l'intérêt des patients atteints de démence et de leur famille.

MOTS-CLES :

Démence ; Médecine générale ; Aidant ; Maladie d'Alzheimer