



UNIVERSITE DE STRASBOURG
- FACULTE DE MEDECINE -



Année 2020

Thèse n° 55

Quels sont les obstacles rencontrés par les médecins
généralistes concernant la détection et la prise en charge de la
souffrance des aidants dits « naturels » de patients
dépendants ?

Etude qualitative auprès de médecins généralistes d'Alsace.

Par

Aurore GRETHEN

Née le 20/07/1991 à Obernai (67)

Thèse

Présentée à l'Université de Strasbourg

Et soutenue publiquement le 13/10/2020

Afin d'obtenir le grade de Docteur en Médecine



Faculté
de médecine

UNIVERSITE DE STRASBOURG
- FACULTE DE MEDECINE -



Année 2020

Thèse n° 55

Quels sont les obstacles rencontrés par les médecins
généralistes concernant la détection et la prise en charge de
la souffrance des aidants dits « naturels » de patients
dépendants ?

Etude qualitative auprès de médecins généralistes d'Alsace.

Par

Aurore GRETHEN

Née le 20/07/1991 à Obernai (67)

Thèse

Présentée à l'Université de Strasbourg

Et soutenue publiquement le 13/10/2020

Afin d'obtenir le grade de Docteur en Médecine

Directeur de thèse : Pr J-L. GRIES

Président du jury : Pr T. VOGEL

Composition du jury : Pr E. ANDRES
Pr L. CALVEL

FACULTÉ DE MÉDECINE
(U.F.R. des Sciences Médicales)

Année universitaire 2019-2020



- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (3.10.01-7.02.11) M. LUDES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. BITSCH Samuel

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis

Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak

Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)

DOLLFUS Hélène

Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0101	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRP0 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRP0 CU	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépatogastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUUX Rémy P0008	NRP0 Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0102	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRP0 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP0 NCS	- Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Hautepierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale; option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RP6 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu P0188	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalier Option Bactériologie- Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	RP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Haute-pierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	42.01 Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Haute-pierre	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Haute-pierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP6 NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie P0196	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUDER Philippe P0142	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP0 NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépatogastro-digestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRP0 CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	

MO128 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEMI-Xavier M0112 (En disponibilité)		• Pôle de Spécialités médicales – Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01 Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie -virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0100 (En disponibilité)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04 Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FILUSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01 Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Ins*titut / Localisa*on	Sous-se*ction du Conseil Na*ional des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTHER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Haute-pierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil		49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine		45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil		47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Hautepierre		54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté		45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre		45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre		50.01 Rhumatologie
TALHA Sammy M0070	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC		44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Hautepierre		54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071	• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim		54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073	• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil		47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre		Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil		45.01 Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile M0076	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac		45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010	• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil		48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116	• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre		54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC		44.02 Physiologie (option clinique)

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

Remerciements

Au Professeur Jean-Luc Gries, pour sa patience et sa pédagogie dans toutes les étapes de la rédaction de ce travail, merci !

Au Professeur Vogel, merci de me faire le plaisir de présider ce jury de thèse.

Aux Professeurs Andres et Calvel, merci d'accepter de siéger dans ce jury

Aux Professeurs Weber et Vidailhet, merci d'accepté de principe d'y siéger, même si les incompatibilités d'emploi du temps m'ont fait chercher une autre solution.

A tous les médecins qui ont accepté de participer à ce travail, je vous remercie et vous suis reconnaissante d'avoir partagé avec moi votre temps et votre expérience.

A Fabien, Hervé, Patrice et Gilles, pour ces 6 mois où vous m'avez partagé votre plaisir de ce beau métier.

Aux différentes personnes rencontrées le long de mes stages, internes, co-internes, chefs, infirmières et aides-soignantes, c'est vous qui avez façonné le médecin que je suis et que je serai, je vous dois beaucoup.

A mes parents, soutiens indéfectibles pendant ces 10 longues années et qui ont supporté mes sautes d'humeur ; je vous aime.

A Fabien, mon frangin, ma tête de nœud, tu as été un modèle pour moi pendant bien des années et c'est à toi que je dois mon humour.

A Julie, ma belle-sœur, merci pour l'amour qui existe dans votre famille et merci de m'accueillir quand je viens voir vos 2 petits anges.

A Maxence et Nathaël, mes petits neveux adorés, merci pour vos sourires et votre joie de vivre, vous illuminez chaque instant passé en votre compagnie.

A Jérémy, mon frère, j'espère que toi aussi tu trouveras ta voie.

A petite sœur Marie-Lise, ma grande petite sœur, même si ta présence n'est que peu physique, je sais que je suis dans tes prières.

A ma mamie Monique, merci de m'accueillir à bras ouverts à chaque fois que je viens, toi qui avais peur de ne pas être là ce jour, tu vois, tu le pourras finalement quand même.

A papy de Barr, même si tu n'es pas démonstratif, je sais que tu es fier de moi.

A papy André et mamie de Barr, partis toujours trop tôt, j'espère que de là-haut vous veillez sur moi.

A mes oncles et tantes, en particulier Blandine, Pascal et Virginie, vous qui attendiez le premier médecin de la famille, j'espère que je serai à la hauteur de vos attentes.

A tous mes cousins et cousines, pour cette jeunesse partagée...

A Romain, mon chéri, mon amour, merci d'être là pour moi. Puisse notre chemin être long et aussi beau qu'il ne l'a été jusqu'ici. Je t'aime.

A Moulie, ma meilleure amie, merci pour tous ces beaux moments qu'on a partagés ensemble.

A Lili, Clairou et Popo, notre quatuor infernal aura vacillé avec les années et les distances mais il est toujours intact et puisse-t-il le rester encore de belles années.

A Claire, Guili, Sophie, Xouxouille, pour tous ces moments partagés depuis tant d'années.

A Catherine, Charlotte et Florence, grâce à vous la première année m'aura semblé moins pénible.

A Anne, Charlotte, Edma, Fanny, Ilias, Justine, Marina, Matthieu, Romain, même si nos choix professionnels nous ont fait prendre des chemins différents, j'espère qu'on arrivera à garder ce lien qui nous a unis pendant ces années de fac.

A Anne, Célia et Isabelle pour ce soutien et cette amitié qui aura rendu le stage aux urgences plus agréable.

A Dorine et Spruncky, pour ces merveilleux petits moments de folie et ces siestes partagées pendant le stage de pédiatrie. J'espère que notre amitié perdurera.

A tous les autres que j'oublie mais qui auront marqué mon quotidien à un moment de ma vie, merci !

Table des matières

Liste des abréviations :	19
Liste des annexes :	20
INTRODUCTION :	21
1. Epidémiologie.....	21
2. Définition.....	22
2.1 L'aidant informel ou naturel.....	22
2.2 La notion de fardeau	23
3. La vulnérabilité	24
4. Les aspects positifs du rôle d'aidant	26
5. Les facteurs de risques	26
6. Objectifs de l'étude	28
MATERIEL ET METHODES	29
1. Méthodologie : une étude qualitative	29
1.1 Choix de la méthode.....	29
1.2 Choix des entretiens semi-dirigés	30
2. Elaboration du guide d'entretien	30
3. Définition de la population cible et constitution de l'échantillon.....	31
3.1 Définition de la population cible	31
3.2 Modalités de recrutement	32
3.3 Notion de saturation des données.....	32
4. Recueil des données.....	33
4.1 Mode de recueil des données	33
4.2 Modalités de retranscriptions des données.....	33
4.3 Traitement des données.....	34
5. L'entretien-test.....	36
RESULTATS :	37
1. Constitution du corpus	37
2. Echantillon final	37
3. Le terme d'aidant principal	41
3.1 Argument de fréquence	41
3.2 La gestion du quotidien	42
3.3 Aide physique	42
3.4 Prise de décision.....	43

3.5	Partenaire de la relation de soin	43
3.6	Un acteur indispensable du maintien à domicile	44
3.7	Une disponibilité pour le patient.....	44
4.	Les caractéristiques de l'aidant	45
4.1	Un aidant familial	45
4.2	Parfois pas unique	45
4.3	Choix de l'aidant	46
5.	Un rôle à risque	46
6.	Le rôle du médecin généraliste	47
6.1	Aucun rôle spécifique	47
6.2	Identifier les aidants et le contexte familial d'aide	48
6.3	Dépister les pathologies découlant du rôle d'aidant	48
6.4	Un rôle préventif	49
6.5	Un soutien moral.....	49
6.6	Répondre à ses demandes	50
6.7	Information de l'aidant.....	50
6.8	Diagnostiquer les pathologies	51
6.9	Détecter les maltraitances	51
7.	L'évaluation de la souffrance	52
7.1	Attitude expectative.....	52
7.2	La constatation	53
7.3	Les questions directes	53
7.4	Une évaluation à domicile.....	54
7.5	Evaluation régulière du patient dépendant	55
7.6	Priorité au patient dépendant.....	55
7.7	Pas de place pour les échelles	56
7.8	Absence de protocole et de formations.....	57
8.	La prise en charge des aidants	57
8.1	Absence de recommandations.....	57
8.2	Prévention du problème	58
8.3	Apporter une réponse spécifique.....	58
8.4	Ecoute et soutien.....	59
8.5	Majorer les aides	59
8.6	Hébergement temporaire	60
8.7	Hôpital de jour.....	61

8.8	L'orientation vers un spécialiste.....	61
8.9	La médication	62
8.10	Les associations	62
8.11	Aide sociale.....	63
8.12	Entrée en institution.....	63
8.13	Aide financière.....	64
8.14	Cadrer le rôle de l'aidant.....	64
8.15	Faire appel à d'autres aidants familiaux.....	65
8.16	Réévaluation de l'état du patient dépendant	65
8.17	Discussion avec le patient dépendant.....	66
8.18	Explication de la situation	66
8.19	Adresser au médecin traitant.....	67
8.20	Du cas par cas	67
9.	Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes	68
9.1	Aucune difficulté	68
9.2	Les limites liées à l'aidant.....	69
9.3	Les limites inhérentes au médecin : limites professionnelles.....	74
9.4	Les limites inhérentes au médecin : limites matérielles et logistiques.....	76
9.5	Cas des aidants avec un médecin traitant différent.....	78
10	Les voies d'amélioration.....	78
10.1	Multiplier les structures existantes.....	78
10.2	Améliorer le recours au portage des repas.....	79
10.3	Améliorer l'aide financière	80
10.4	Intégrer la notion d'aidant dans la prise en charge du patient dépendant	80
10.5	Filière spécialisée.....	81
10.6	Un support matériel	82
10.7	Consultation spécifique rémunérée	82
10.8	Autres	83
DISCUSSION :		84
1.	Forces de l'étude	84
2.	Limites de l'étude	84
3.	Précision sémantique	85
4.	Publications de la littérature	85
5.	La définition d'un aidant	86
6.	Les caractéristiques de l'aidant	87

7. Les recommandations	88
8. Le manque de connaissances et de compétence des médecins généralistes	90
9. L'écart entre les attentes des aidants et les propositions des médecins.....	94
10. Les voies d'amélioration.....	96
11. Synthèse	98
Conclusion :	99
Bibliographie :.....	102
ANNEXES :.....	108
ANNEXE 1 : Les initiatives innovantes de soutien aux aidants.....	108
ANNEXE 2 : Canevas d'entretien	110
ANNEXE 3 : Verbatim M9	111
ANNEXE 4 : Déclaration sur l'honneur	115

Liste des abréviations :

Les acronymes ou abréviations de ce texte seront suivi d'un astérisque, rappelant au lecteur qu'il peut se référer à la liste sous-jacente.

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AERAS : s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

ANAH : Agence NAtionale de l'Habitat

APA : Aide Personnalisée à l'Autonomie

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de jour

HTA : hypertension artérielle

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSU : Maitre de Stage Universitaire

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAMSAH : Service d'Aide Médico-Social pour Adultes Handicapés

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Solutions innovantes en matière de soutien aux aidants

Annexe n°2 : Canevas d'entretien

Annexe n°3 : Verbatim M9

Annexe n°4 : Déclaration sur l'honneur

« Si le système de santé était une plante, les aidants naturels en seraient les racines : fragiles, vitales et invisibles »

Silver Donald Cameron

« Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide »

Devise de l'association France Alzheimer.

INTRODUCTION :

1. Epidémiologie

L'augmentation de l'espérance de vie est une des conséquences des progrès en santé publique, et elle a pour corollaire une augmentation du nombre de sujets âgés et de pathologies liées à l'âge (1). Conjointement, les politiques actuelles valorisent le maintien à domicile, et il en résulte inévitablement un besoin croissant d'aidants familiaux ou professionnels, pour des durées de plus en plus longues.

En France, le nombre de personnes dépendantes a été estimé à 4,3 millions en 2008 lors de l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2), la perte d'autonomie touchant 1/4 de la population de plus de 80 ans et 1/6 de la population de plus de 60 ans. Les prévisions à l'horizon 2070 prévoient une augmentation de 50% de la population de plus de 60 ans avec une explosion du nombre de centenaires (3).

Le nombre de Français apportant une aide bénévole occasionnelle ou quotidienne à un proche est estimé à plus de 11 millions, soit 23% des Français, chiffre en hausse de 4% par rapport à 2017 selon le baromètre des aidants de 2018 (4). Sur ces 23%, 13% s'occupent d'un proche avec une dépendance liée à la vieillesse, 6% d'un proche avec une maladie et 6% d'un proche avec un handicap. Seuls 34% se considèrent comme des aidants réguliers, soit tout de même 3,7 millions de Français.

Par ailleurs 34% des aidants prennent soin de plusieurs patients dépendants (4). A l'inverse, on compte en moyenne deux aidants pour un patient dépendant (5).

2. Définition

2.1 L'aidant informel ou naturel

« Pour moi, cela voulait dire à la fois m'occuper des soins quotidiens de Caroline, mais surtout reprendre la main sur les décisions médicales. Je me sentais investie non seulement d'un rôle mais d'une mission » (6)

Le terme d'aidant est reconnu légalement pour la première fois dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (7). Il existe, dans la littérature et dans l'imaginaire collectif, plusieurs terminologies renvoyant à la même idée générale (« aidant », « aidant principal », « aidant naturel », « aidant informel », « proche-aidant », « entourage », « accompagnant »), cependant l'utilisation de tel ou tel terme témoigne de perceptions différentes selon les auteurs.

La notion d'aidant « informel » ou « naturel » renvoie à la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne (8). Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes (nursing, soin, accompagnement, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...). Cette personne peut être rémunérée ou non.

C'est donc cette personne (hors professionnels) qui va être le plus en contact avec la personne dépendante mais aussi avec ses interlocuteurs professionnels de santé. Elle va jouer un rôle clé dans l'information de ceux-ci sur les habitudes de vie, les souhaits et les questions du patient. Elle pourra répondre aux interrogations quant à l'évolution de la maladie, le niveau

de dépendance, la progression de la symptomatologie, l'apparition de troubles du comportement mais aussi de comorbidités. Enfin, cet aidant participe souvent à la mise en place des aides médico-sociales telles la demande d'APA*, la mise sous tutelle, l'organisation des soins à domicile, la recherche d'institutions d'hébergement temporaire ou permanent et ainsi a une importance clé pour permettre le maintien à domicile du patient dépendant, en jouant le rôle de référent pour les différents intervenants.

L'aidant est, en outre, un acteur très important dans la prise en charge du patient dépendant car source de motivation, de pédagogie et de stimulation intellectuelle, capitales pour le maintien des acquis du patient (9).

2.2 La notion de fardeau

« On a le sentiment d'être devenues les parents de nos parents » (6)

Le fardeau (« caregiver burden » dans la littérature anglo-saxonne) est défini comme le sentiment de détresse émotionnelle, physique et/ou sociale, en lien direct avec le rôle de l'aidant (10). Il peut être distingué en fardeau objectif, représentant l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant, et en fardeau subjectif, qui correspond au ressenti de l'aidant face à ces tâches (11). C'est la charge subjective qui est étudiée pour rendre compte de la souffrance de l'aidant due à son activité, car à charge objective équivalente, le fardeau subjectif peut varier en fonction de plusieurs éléments tels le « coping » (ou capacité de faire face), le réseau de soutien ou la dimension positive attachée au rôle d'aidant.

Le rôle d'aidant nécessite le plus souvent une disponibilité physique et émotionnelle mais aussi financière pour l'acquisition de matériel spécifique ou la rétribution d'aides humaines, tout ceci se rajoutant au quotidien déjà existant de la personne aidante (12). Dans la population des aidants, seuls 2/3 sont actifs professionnellement et 1/4 l'est à temps partiel (contre respectivement 3/4 et 6% dans la population générale). De plus, 14% des aidants ont dû aménager leurs horaires de travail pour consacrer plus de temps à leur proche et 42% se déclarent gênés dans leur rôle d'aidant par leur activité professionnelle (9,13). Pour plus de 70% des conjoints et 50% des enfants, le temps quotidien consacré à leur proche est de plus de 6h (9).

3. La vulnérabilité

« On vit entièrement pour l'autre. On n'existe plus pour soi. On se donne totalement » (6)

La condition des aidants provoque une vulnérabilité physique, sociale et psychologique. Une corrélation positive a été établie entre le fardeau et la survenue d'événements négatifs pour l'aidant (14).

Dans cette population, on dénombre un risque accru de syndrome dépressif (15), de troubles du sommeil (16,17), de pathologie cardiovasculaire (18), ainsi qu'un surrisque de mortalité (19,20) pouvant parfois amener à un décès antérieur à celui de la personne bénéficiant de l'aide.

Cette sur-morbidité s'expliquerait en partie par une mauvaise hygiène de vie, chez des personnes peu regardantes sur leur propre santé physique : on note une augmentation du tabagisme (21), de la prise de poids (22) et de l'HTA* (23) mais aussi de nombreux aidants qui se retrouvent à repousser un soin nécessaire pour eux-mêmes à cause de leur rôle d'aidant (9,24).

Certaines études ont aussi mis en évidence une baisse de l'immunité chez les aidants de patients déments avec une réponse biologique plus faible à la vaccination (25) et des épisodes infectieux plus fréquents (26) ainsi qu'un retard à la cicatrisation (27).

Dans le groupe des aidants, est encore démontrée une consommation accrue de psychotropes de type tranquillisants et somnifères mais peu d'antidépresseurs ; pourtant rares sont les suivis psychologiques instaurés du fait peut-être de l'absence de temps à consacrer à cette prise en charge (9).

Il semble exister en plus une vulnérabilité sociale. En effet, nombreux sont les aidants qui déclarent se sentir isolés socialement du fait d'une baisse de leurs activités sociales par manque de temps (28), et environ 25% des aidants familiaux définissent leur qualité de vie comme pauvre ou très pauvre (29).

Les aidants ne sont pas les seuls à souffrir de leur fardeau. En effet, l'épuisement de l'aidant va se répercuter aussi sur la personne aidée, avec une baisse de la qualité de prise en charge, un risque d'institutionnalisation (30), d'hospitalisations précipitées (31) et de maltraitance (32).

4. Les aspects positifs du rôle d'aidant

« Je pense que j'ai encore plus d'énergie et de combativité qu'avant » (6)

Si les effets négatifs du rôle de l'aidant principal sont connus et très étudiés, les aspects positifs le sont moins. Or le travail d'aidant est décrit par de nombreux aidants comme bénéfique, que ce soit par fierté, par sentiment de dépassement de soi, par enrichissement personnel ou spirituel, par amélioration de la confiance en soi. Cette attitude positive va aussi permettre de se sentir maître de la relation et de ne pas subir la dépendance de leur proche. Cette force sera d'autant plus importante que les relations antérieures avec le patient étaient bonnes et que l'aidant a du soutien tant au niveau familial que social (33). La littérature a pu mettre en lumière une corrélation positive entre vécu positif de l'aide et réduction du fardeau (34).

Comprendre les répercussions, tant positives que négatives, du rôle d'aidant est un préalable indispensable à tout intervenant afin de proposer une assistance adéquate à celui-ci.

5. Les facteurs de risques

« Si l'aidant l'est par contrainte, il n'ira pas loin » (6)

De nombreuses études se sont focalisées sur la recherche de facteurs de risque d'épuisement afin de permettre un dépistage et une prise en charge ciblée. Finalement, l'état de saturation

n'est pas corrélé à la sévérité de la maladie mais à d'autres facteurs que l'Association des Droits de l'Homme Agé et France Alzheimer ont répertoriés (9,35) (voir **Tableau 1**).

D'autres facteurs de risque sont aussi décrits dans d'autres études (36) comme le sexe féminin et en particulier les épouses, la population caucasienne, chinoise ou coréenne, ou les troubles du comportement d'un aidé dément.

Facteurs de risques d'épuisement :

- L'ambition de vouloir tout faire, de vouloir tout normaliser, parfois en rivalité avec les soignants ; ou alors, à trop vouloir masquer ou se cacher la réalité de la maladie, certains aidants ont du mal à admettre leurs besoins, à accepter pour leur parent une aide à domicile
- L'incapacité de se projeter dans l'avenir, devant l'aggravation progressive de l'état de santé de son parent, avec un sentiment d'impuissance et/ou de culpabilité
- Les traumatismes provoqués par l'inversion des rôles parents/enfants et par la non reconnaissance des proches par la personne malade
- L'ambivalence entre le désir de vie et le désir de mort
- Le sentiment de honte face aux comportements de son parent qui échappent aux normes
- Le ressentiment face à des conduites inadaptées du parent malade, ne correspondant pas à sa personnalité antérieure
- Un temps important de présence quotidienne (supérieur à 2h) consacré à l'aide alors que la prise en charge dure depuis plusieurs mois voire des années
- Le deuil anticipé d'une personne pourtant toujours vivante
- Les problèmes matériels, notamment un habitat inadapté
- L'obligation d'un recul de soins pour l'aidant

Tableau 1

6. Objectifs de l'étude

Le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié du couple aidant-aidé avant tout du fait de sa disponibilité mais aussi grâce à la relation de confiance qui a pu s'instaurer au cours des différentes consultations de routine et qui confèrent au praticien une connaissance de l'histoire familiale du patient. C'est donc vers lui que se tournent majoritairement les aidants pour tous les problèmes liés à leur activité, notamment au cours des visites de routine du médecin chez le patient dépendant (37). Cela fait du médecin généraliste un acteur important dans la thématique de la souffrance de l'aidant, et pourtant son point de vue n'est que peu étudié dans la littérature (38).

C'est cette constatation qui a amené au développement de cette étude avec pour objectif d'étudier les pratiques de prise en charge et de dépistage de l'épuisement des aidants dans les cabinets à l'heure actuelle et de relever les problèmes rapportés par les médecins généralistes ainsi que leurs attentes sur ce sujet.

MATERIEL ET METHODES

1. Méthodologie : une étude qualitative

1.1 Choix de la méthode

La méthode quantitative reste à ce jour la plus utilisée dans la publication scientifique. Cependant, elle ne permet pas de répondre à la totalité des pratiques, en particulier dans la situation des soins primaires, car les comportements des acteurs du système de soins ne suivent pas toujours la logique scientifique, même en présence de données de fort niveau de preuve. La méthode qualitative permet de combler ce manque (39). En effet, cette méthode prend son fondement dans une démarche interprétative visant à recueillir, le plus souvent verbalement, les comportements et attitudes des intervenants. Elle permet ainsi d'appréhender les diversités de pratiques et d'explorer des notions non quantifiables telles que le vécu, l'expérience et les représentations afin d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel (40).

L'objectif de cette étude est de répertorier les problèmes rencontrés par les médecins généralistes dans la prise en charge des aidants dit « naturels » des patients dépendants. La méthode qualitative prend donc ici toute sa place, afin d'étudier les comportements et expériences personnelles et favoriser la compréhension de ce problème.

1.2 Choix des entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés se font via une grille de questions ouvertes, le guide d'entretien, abordant quelques thématiques principales afin de lancer la discussion sur un sujet. Par la suite, le sujet interrogé peut détailler une idée qui lui paraît importante ou rebondir sur une autre idée. Cela laisse au sujet le loisir de s'exprimer sans contrainte et permet parfois l'émergence de concepts non imaginés par l'interrogateur.

Dans cette étude, le choix s'est porté sur la réalisation d'entretiens individuels, car ceux-ci permettent le recueil d'informations plus personnelles en supprimant la censure potentielle liée à la collectivité. Dans le contexte de l'étude, cela s'avérait d'autant plus nécessaire qu'elle s'intéressait aux problèmes rencontrés dans le cadre de l'exercice des personnes interrogées.

2. Elaboration du guide d'entretien

Le canevas d'entretien a été établi de sorte à favoriser la diversité des réponses. Les questions sont donc volontairement peu précises afin d'éviter d'influencer les réponses et de favoriser l'expression libre.

Le canevas contient une partie initiale qui s'intéresse à la situation de l'interrogé. Cela a permis à la fois d'étudier la population interrogée afin d'en vérifier la diversité mais aussi aura permis de rechercher des éventuels facteurs pouvant influencer les réponses.

Les deux premières questions s'intéressent aux connaissances des médecins généralistes sur le rôle de l'aidant ainsi que sur leur propre rôle dans le couple aidant-aidé.

Les deux dernières questions s'intéressent quant à elle aux pratiques effectives de ces généralistes concernant la problématique de l'épuisement.

3. Définition de la population cible et constitution de l'échantillon

3.1 Définition de la population cible

La population cible est constituée de médecins généralistes d'Alsace, ayant une activité libérale, en zone rurale ou urbaine. L'étude s'est restreinte à l'Alsace pour des raisons logistiques et géographiques internes à l'enquêteur.

Les critères d'inclusion étaient le volontariat et l'absence de critères d'exclusion.

Deux critères d'exclusion à l'étude ont été fixés par l'auteur :

- Une activité d'exercice spécifique exclusive (hormis une activité exclusive de gériatrie) car ces médecins ne sont le plus souvent pas les médecins traitants des aidants et n'ont pas le rôle de suivi auprès de ces patients rendant la problématique peu pertinente dans cette population
- Une connaissance de l'enquêteur pour éviter un biais lié à la liberté d'expression, à la subjectivité ou aux sentiments

3.2 Modalités de recrutement

Le choix des médecins a été effectué à l'aide de la fonction ALEA du logiciel Excel sur la liste de l'ensemble des médecins généralistes d'Alsace. Cette liste a été rédigée à l'aide des coordonnées des médecins généralistes d'Alsace retrouvées sur le site ameli.fr (41).

Les médecins généralistes ont été contactés par téléphone, où des explications brèves ont été données quant à la nature de l'étude. Une fois leur accord recueilli, une date a été fixée pour la réalisation de l'entretien.

Il a été accepté une petite entorse à la fonction ALEA. En effet, si l'investigateur, lors de son appel, tombait sur le collègue du médecin initialement visé, c'est à lui qu'il était demandé de participer à l'étude. Les places des 2 médecins étaient alors échangées sur la liste des ALEAS.

3.3 Notion de saturation des données

Les recrutements ont été poursuivis jusqu'à saturation des données. Celle-ci est atteinte lorsque le recueil des données n'apporte plus de nouveaux éléments (39).

Il est préférable de confirmer cette saturation par un ou deux entretiens supplémentaires avant d'arrêter le recueil (40).

Dans le cadre de ce travail, une fois la saturation des données suspectée, quelques entretiens supplémentaires ont été effectués en tenant compte de la technique d'échantillonnage raisonné afin d'équilibrer au maximum la population interrogée, en tenant compte du sexe, de l'âge, du mode d'exercice et de la durée d'installation.

4. Recueil des données

4.1 Mode de recueil des données

Les données ont été recueillies via des entretiens individuels. Ceux-ci ont eu lieu sur le lieu d'exercice des médecins interrogés pour la plupart des entretiens, ou au domicile du médecin dans un des cas, afin de limiter au maximum leur temps alloué à la participation à l'étude.

Les entretiens se sont déroulés sans contrainte de temps pour favoriser les échanges.

4.2 Modalités de retranscriptions des données

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone Sony ICD-UX71, avec l'accord des personnes interrogées, afin de retranscrire de manière exacte les propos recueillis.

La retranscription s'est faite à l'aide du logiciel de traitement de texte Word. Les propos ont été retranscrits « mot pour mot » sans reformulation, sous forme de verbatim. Des annotations ont pu être ajoutées pour signaler des éléments de contextes (rire, hésitation, ...).

L'anonymisation des données a été garantie aux médecins lors des entretiens. Celle-ci a été effectuée à l'aide d'une signalétique simple. Dans les verbatims, l'investigateur est désigné par la lettre **I** et les médecins interrogés par la lettre **M** suivie d'un nombre correspondant à l'ordre chronologique d'entretien (M1 désigne le premier médecin interrogé, M2 le deuxième et ainsi de suite).

4.3 Traitement des données

L'analyse des données s'est faite à partir du modèle de « théorisation ancrée » ou « grounded theory » décrite par Glaser et Strauss (42)

La théorisation ancrée ou « théorie des données » est définie comme la construction d'une théorie à partir des données collectées sur le terrain par un enquêteur : c'est donc une méthode inductive et non une méthode hypothético-déductive, qui se base sur des hypothèses établies à partir des données de la littérature.

Cette analyse reprend les 6 étapes décrites par Paillé, en s'inspirant du modèle de Glaser et Strauss (43) :

- 1. La codification : pour étiqueter l'ensemble des propos de l'entretien (analyse verticale)
- 2. La catégorisation : pour dégager les grandes idées englobant l'ensemble des données codées (analyse horizontale)
- 3. La mise en relation : trouver des liens entre les différentes catégories (analyse transversale)
- 4. L'intégration : pour délimiter précisément l'objet de l'étude
- 5. La modélisation : reproduire le plus fidèlement possible l'organisation fonctionnelle et structurelle d'un phénomène
- 6. La théorisation : construction de la « multidimensionnalité » et « multicausalité » du sujet étudié

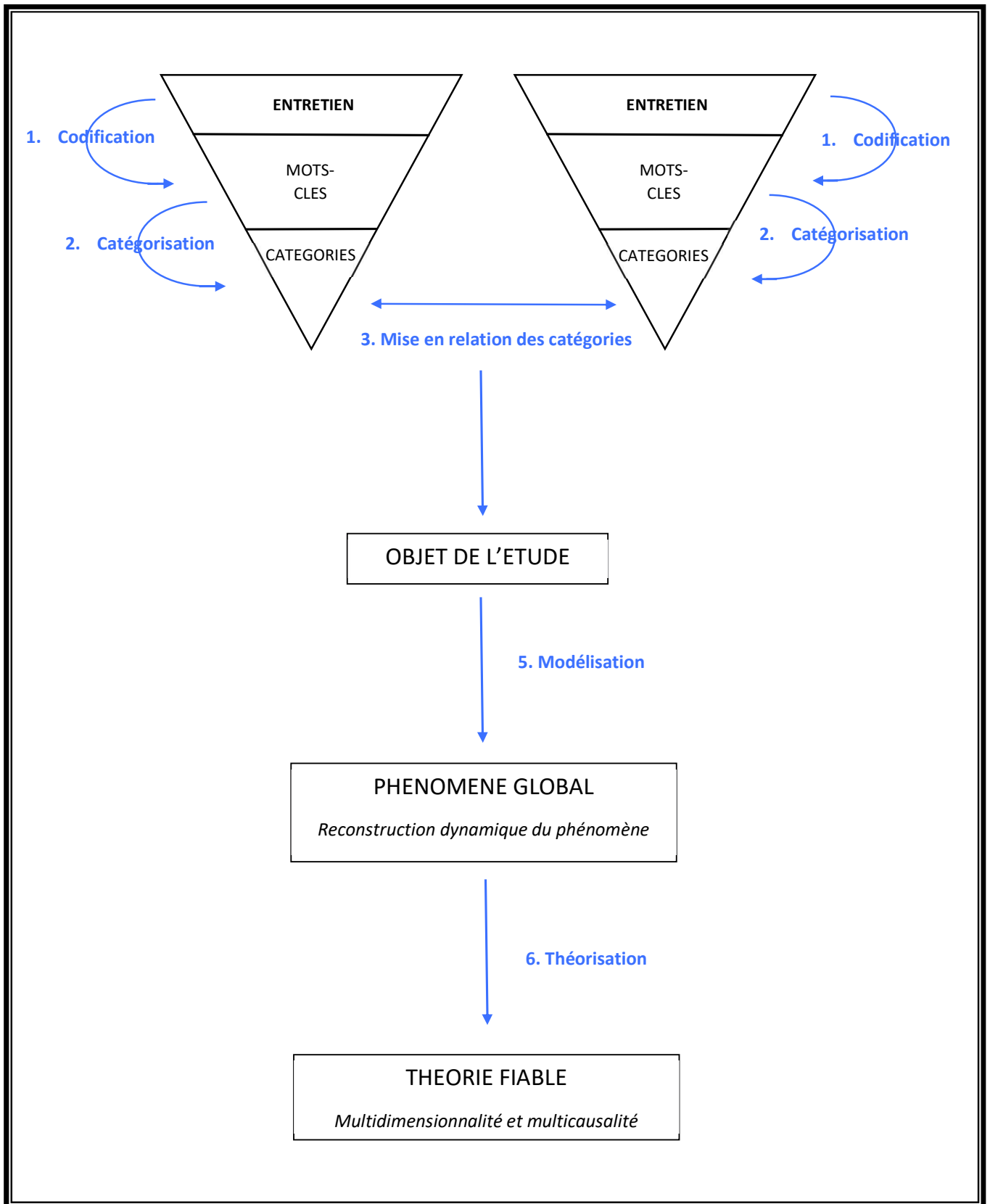


Figure 1 : Etapes de la théorisation ancrée

Dans le cadre de cette étude, les verbatims ont été codés manuellement un à un, fragment par fragment, puis analysés horizontalement pour faire ressortir des catégories pertinentes.

5. L'entretien-test

Un premier entretien, dit entretien-test, a été réalisé en conditions réelles afin d'étudier la faisabilité de l'étude et d'éprouver le guide d'entretien. Celui-ci aura aussi permis à l'enquêteur une prise en main de la technique d'entretien.

Le sujet-test a été choisi parmi les connaissances de l'enquêteur, afin d'avoir un climat de confiance réciproque, ce qui aura permis de recueillir les impressions de la personne interrogée sur le déroulement de l'entretien et sur les possibilités de perfectionnement du guide d'entretien.

Après la réalisation de cet entretien-test, le guide d'entretien a été amélioré pour s'adapter aux critiques émises par le sujet-test. La version finale de ce guide d'entretien est visible en annexe.

L'entretien-test n'a pas été utilisé dans l'analyse des données.

RESULTATS :

Dans l'analyse ci-dessous, des verbatims ont été ajoutés en illustration des propos décrits. Ceux-ci ne sont pas exhaustifs, seuls les plus parlants ont été ajoutés comme exemples. De plus, la retranscription des verbatims s'est faite ici sans les marqueurs d'hésitations, les erreurs grammaticales ou de construction de phrase, sauf si ceux-ci apportaient une consistance au propos, et ce à une fin de meilleure compréhension des propos et de fluidité de lecture.

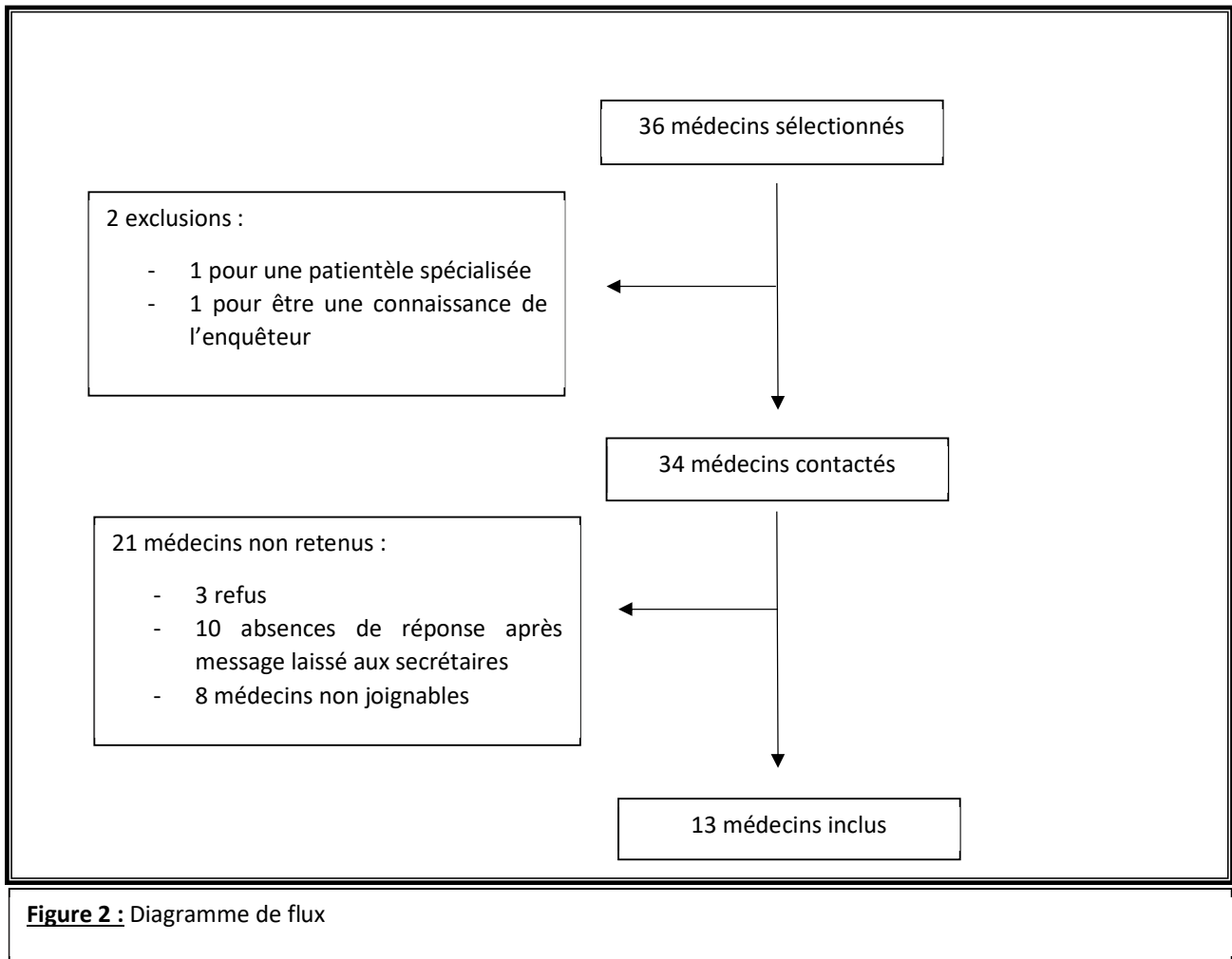
*Un verbatim exemple est proposé en **Annexe n°3**, les autres sont disponibles à la demande auprès de l'auteure.*

1. Constitution du corpus

Trente-six médecins ont été sélectionnés grâce à la fonction ALEA, 2 ont été exclus, un pour cause de connaissance avec l'enquêteur et un pour cause d'activité spécifique. Trente-quatre médecins ont été contactés par téléphone et treize ont été inclus dans l'étude. Le diagramme de flux est visible sur la **Figure 2**.

2. Echantillon final

L'échantillon final est composé de 13 médecins généralistes. Les caractéristiques sont présentées dans le **Tableau 2**. La proportion de femmes est de 23,1 %, la moyenne d'âge de 53 ans et le ratio Bas-Rhin/Haut-Rhin de 2.25.



Pour comparatif, en Alsace, la répartition des médecins généralistes privilégie le Bas-Rhin avec un ratio Bas-Rhin/Haut-Rhin de 1.87 (soit 65.2% dans le Bas-Rhin). La moyenne d'âge est de 50 ans. Le pourcentage de femmes est de 37,7%, pourcentage équivalent à la moyenne française des médecins. (44).

Aucun des médecins interrogés n'avait de formation spécifique en gériatrie, mais tous sauf un intervenaient en EHPAD* pour le suivi de leurs patients.

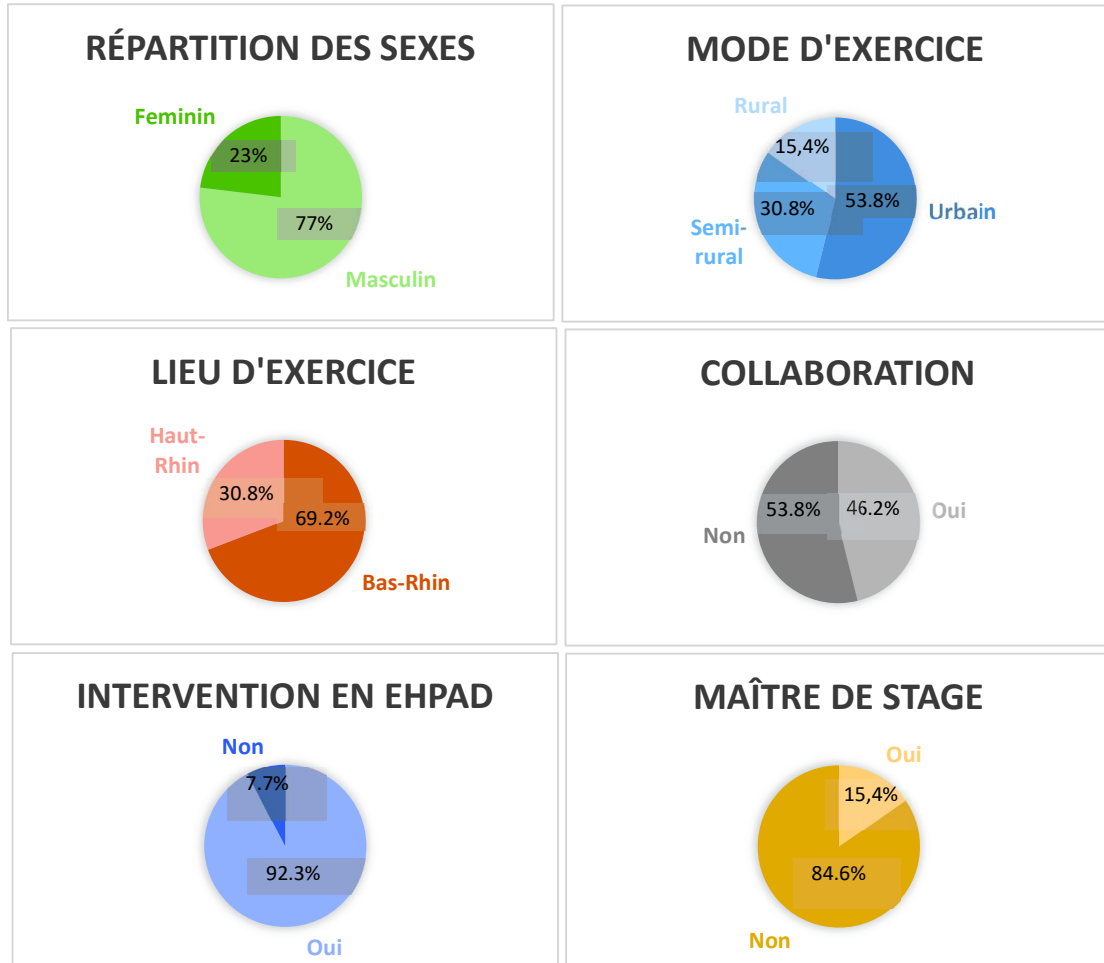
Numéro	Sexe	Age	Durée installation	Zone	Lieu	Collaboration
M1	M	40 ans	4 ans	Urbain	Bas Rhin	O
M2	M	58 ans	20 ans	Semi-rural	Haut Rhin	N
M3	M	52 ans	30 ans	Rural	Bas Rhin	N
M4	M	59 ans	32 ans	Semi-rural	Bas Rhin	N
M5	M	60 ans	31 ans	Urbain	Bas Rhin	N
M6	M	53 ans	25 ans	Urbain	Bas Rhin	N
M7	F	58 ans	15 ans	Urbain	Bas Rhin	O
M8	M	54 ans	25 ans	Urbain	Bas Rhin	N
M9	M	38 ans	9 ans	Urbain	Haut Rhin	O
M10	M	66 ans	38 ans	Urbain	Haut Rhin	N
M11	M	59 ans	28 ans	Rural	Haut Rhin	O
M12	F	35 ans	4 ans	Semi-rural	Bas-Rhin	O
M13	F	63 ans	33 ans	Semi-rural	Bas-Rhin	O

Tableau 2 : Caractéristiques de la population

Numéro	Proportion de patientèle âgée	EHPAD	Formation	MSU
M1	7%	O	N	N
M2	40%	O	N	N
M3	NSP	O	N	N
M4	35-40%	O	y pense	N
M5	8%	O	N	O
M6	20%	O	N	N
M7	7-8%	O	N	N
M8	25%	O	N	N
M9	20%	O	N	y pense
M10	5%	N	N	N
M11	9%	O	N	N
M12	50%	O	N	N
M13	30%	O	N	O

Tableau 3 : Caractéristiques de la population suite

L'échantillon final en un coup d'œil :



Moyenne d'âge : 53 ans

Moyenne de durée d'installation : 22,6 ans

Aucune formation gériatrique

Tableau 4 : Récapitulatif de l'échantillon final en graphiques

3. Le terme d'aidant principal

Notre étude portant sur la prise en charge de l'aidant par les médecins généralistes, il était important de connaître la représentation de ce terme par ceux-ci.

3.1 Argument de fréquence

Pour plus de la moitié des médecins interrogés, c'était l'argument de fréquence qui définissait le terme d'aidant, soulignant une présence quotidienne, ou du moins définissant l'aidant comme la personne s'occupant le plus de la personne malade.

M9 précisait que c'était un rôle très accaparant nécessitant une présence très récurrente auprès de la personne malade.

M3 en concluait que c'était la personne que lui voyait lorsqu'il allait en visite chez son patient, du fait d'une présence régulière.

Verbatims :

M3 : C'est celui qui est principalement auprès du malade. L'aidant principal c'est celui que je vois quand je vais auprès du patient, en général.

M9 : La personne la plus proche et la plus souvent présente auprès d'une personne atteinte d'une pathologie X-Y qui l'empêche de gérer son quotidien. C'est des personnes qui sont vraiment TRES présentes quoi. Ça peut être TRES accaparant.

3.2 La gestion du quotidien

A l'argument de fréquence, s'ajoutait la notion de gestion du quotidien. L'aidant était celui qui palliait le déficit de la personne malade en se substituant à elle dans les actes de la vie courante comme les courses, les factures, aller à la pharmacie, contacter les intervenants médicaux et paramédicaux, ... Tout ceci afin de permettre à la personne malade de poursuivre correctement la vie à domicile.

M4 : C'est, aider c'est une chose, aider oui aider, mais c'est souvent, c'est carrément gérer parce qu'elle ne peut plus se gérer elle-même.

M12 : Qui va pouvoir encadrer les repas, qui va prendre en charge toute la gestion du quotidien, le ménage, les courses éventuelles, etc ... Je dirais la gestion administrative aussi, qui intervient quand il y a des factures.

3.3 Aide physique

Quelques médecins intégraient la notion d'aide physique à la définition de l'aidant, celui-ci devenant la personne qui s'occupe de la toilette ou de la distribution des médicaments.

M6 : Les soins de base, enfin pas les soins de base, la toilette, pour faire tout ce qu'il faut pour la vie de tous les jours.

M7 : Prendre en charge éventuellement la distribution des médicaments.

3.4 Prise de décision

Pour M4, le rôle dépassait le cadre de la gestion du quotidien avec un rôle de prise de décision concernant le patient malade, rapportant les troubles cognitifs fréquemment associés.

M4 : En fait l'aidant souvent, ben c'est lui qui prend les décisions parce que les gens, bon ils ont besoin d'un coup de main c'est clair, mais souvent, bon il y a la tête qui présente des problèmes.

3.5 Partenaire de la relation de soin

Pour plusieurs des médecins interrogés, l'aidant était aussi un partenaire de la relation de soin liant le patient au médecin mais aussi le patient au reste de la société. Ainsi, c'est sur lui que le médecin va s'appuyer pour la réalisation de ses prescriptions, pour répondre à ses questions ou même pour tout ce qui concerne les urgences liées au patient.

M1 : C'est-à-dire qui gère aussi bien le quotidien du patient, que la relation qu'il va avoir avec le corps médical et avec le reste de la société.

M7 : Ca va être le référent auquel on s'adresse quand il y a un souci, un changement de médicament, quand on préconise des aménagements [...] Oui c'est la personne qu'on pourra contacter en cas d'urgence s'il y a vraiment un coup dur oui.

3.6 Un acteur indispensable du maintien à domicile

Si plusieurs médecins ont rapporté le fait que sans aidants, le maintien à domicile d'une personne était difficile voire quasiment impossible, seul M11 a intégré cette notion à la définition même de l'aidant en faisant de celui-ci l'acteur principal du maintien à domicile d'une personne dépendante.

M11 : Le maintien à domicile c'est toujours plus compliqué quand il n'y a personne, quoi. Quand la personne est vraiment seule.

3.7 Une disponibilité pour le patient

M11 et M12 intègrent la notion de disponibilité à la définition de l'aidant. Ainsi l'aidant est la personne disponible physiquement et rapidement, que le patient contacte en cas d'urgence, par exemple pour le relever en cas de chute.

M12 : Donc une personne quand même assez disponible, assez présente aussi auprès du patient. Qui va pouvoir, ben intervenir si le patient tombe, quelque chose comme ça.

4. Les caractéristiques de l'aidant

4.1 Un aidant familial

L'ensemble des médecins était d'accord pour dire qu'il s'agit d'un aidant familial dans la majorité des cas, en particulier le conjoint/la conjointe ou les enfants, cependant M9 et M13 nous citaient des voisins qui avaient pris la place de l'aidant, lorsque les patients étaient isolés. Pour M3, cela pouvait aussi bien être des aidants professionnels.

M9 : C'est souvent l'époux ou l'épouse, un des enfants, mais j'ai le cas d'une voisine qui est super sympa, qui a une quarantaine d'années et qui s'occupe super bien de la petite mamie d'au-dessus qui elle, en a le double.

M12 : La plupart du temps c'est des membres de la famille, enfants ou ... on en a quelques-uns où c'est des nièces, des neveux, ou si l'époux réside encore, enfin voilà, le couple, quoi.

4.2 Parfois pas unique

Pour M7 et M8, les aidants sont nombreux, se répartissant parfois les tâches auprès de la personne aidée avec parfois un aidant dit principal, qui centralise l'ensemble.

M7 : Donc souvent dans les familles il y a plusieurs enfants et chacun gère un petit peu autre chose.

M8 : Il faut toujours avoir un œil sur les gens puisque les aidants il y en a souvent plusieurs.

4.3 Choix de l'aidant

Le choix de l'aidant est le plus souvent le résultat d'une évolution naturelle par la disponibilité de celui-ci jusqu'alors auprès du patient ou par sa proximité géographique, parfois aussi par choix du malade.

M11 : Il n'y a pas de désignation, c'est une évolution comme ça quoi. Il habite à côté ou il habite dans la maison.

M12 : Ça se désigne en général par l'histoire familiale, c'est la personne qui est là et qui est la plus à même de s'en occuper. [...] Ça s'est fait un peu naturellement parce que c'est celui qui était présent et qui s'occupait le plus de la personne, quoi.

5. Un rôle à risque

M13 rappelle qu'être aidant c'est une double vie à gérer, à la fois sa propre vie et celle du patient, ce qui peut multiplier les problèmes, et ce d'autant plus que cela s'étend dans la durée. Pour M4, quelle que soit la nature de l'aidant, à partir du moment où c'est un aidant familial, il y a un investissement sentimental qui rend son rôle plus difficile avec un risque d'épuisement plus important. Pour M2, les enfants et en particulier les filles sont plus à risque principalement quand elles commencent à vieillir.

M2 : C'est surtout très lourd pour les filles, surtout quand elles commencent à prendre de l'âge, qu'elles ont à s'occuper de quelqu'un d'encore plus âgé. Ainsi des filles de 60 ans, 65 ans, qui s'occupent d'une maman qui a 95 ans, qui est handicapée, c'est très lourd.

M13 : Si vous voulez, vous avez votre propre vie, vous avez votre famille, vous avez vos enfants, vous avez etc... il faut gérer tout ça, plus une autre maison avec une personne malade dedans... C'est compliqué [...] après c'est la durée si vous voulez, quand vous avez des enfants, qui sont enfants uniques, ben ils n'arrivent pas à le gérer sur 10 ans.

6. Le rôle du médecin généraliste

La deuxième partie de l'entretien avec les médecins généralistes portait sur leur vision du rôle qu'ils avaient à jouer auprès de cet aidant.

6.1 Aucun rôle spécifique

Pour certains médecins interrogés, la réponse spontanée à la question était dans le sens d'une absence de spécificité, ceux-ci se limitant à un rôle identique à celui vis-à-vis de n'importe quel patient en général. Cependant, la suite des entretiens a fait quand même ressortir quelques idées supplémentaires.

M2 : Ben aucun. Aucun, dans le sens où on communique.

M10 : Pas de rôle particulier. [...] Notre rôle à nous est vraiment basique.

6.2 Identifier les aidants et le contexte familial d'aide

Pour M7, le rôle initial du médecin est de comprendre le contexte familial et d'identifier les aidants qui peuvent être nombreux et chacun intervenant dans un but spécifique. Ces interactions entre les différents acteurs vont permettre d'adapter le discours et la prise en charge de ces aidants.

M7 : Je pense déjà qu'il faut identifier l'aidant principal. Donc souvent dans les familles il y a plusieurs enfants et chacun gère un petit peu autre chose. Donc en fait quand il s'agira de paperasse il faudra plutôt s'adresser à l'un, quand il s'agira de pharmacie, ça va plutôt être l'autre, [...] et quelles sont les relations familiales mais là c'est un peu compliqué parfois.

6.3 Dépister les pathologies découlant du rôle d'aidant

Un autre des rôles du médecin généraliste qui découle des entretiens est celui de dépister les pathologies et en particulier une éventuelle souffrance de l'aidant mais aussi des pathologies physiques autres.

M5 : Dépistage d'éventuelles pathologies.

M7 : A la fois il faut peut-être s'enquérir de l'état psychologique de l'aidant et en même temps pas entrer dans des choses trop personnelles, des relations intrafamiliales parce que là ça peut être ...Il ne faut pas que le médecin prenne forcément parti, il faut qu'il soit assez factuel je pense.

6.4 Un rôle préventif

Pour M9 et M11, le rôle vis-à-vis de l'aidant est avant tout préventif pour veiller à préserver l'aidant sans qui le maintien à domicile est beaucoup plus compliqué. Pour M13, cela passe par le fait de trouver des solutions pour soulager l'aidant.

M9 : Veiller à ce qu'il ne s'use pas. Vérifier que l'aidant tient, parce que sans lui ça ne tient plus. Et si ça lâche, je... je veux le voir avant pour éviter que ça arrive.

M11 : De faire attention à ce qu'il tienne le coup. Donc souvent l'aidant en fait trop, ou il veut trop en faire, il ne ménage pas sa peine ... et quand l'élastique casse c'est trop tard.

6.5 Un soutien moral

La plupart des médecins interrogés définissent leur rôle comme celui de soutien moral envers cet aidant.

M1 : Voilà il y a peut-être aussi un rôle de soutien moral à l'aidant.

M3 : Ben de le rassurer, de l'aider, [...], de le rassurer aussi dans son rôle puisqu'il y en a qui sont mal vus, ou qui sont mal perçus, ou mal aimés, ou qui ne se sentent pas reconnus, voilà. C'est aussi une façon de le reconnaître pour ce qu'il fait, qu'ils ne sont pas là juste pour nettoyer les casseroles et passer la serpillère [sourit]. Ce qui est souvent le rôle.

6.6 Répondre à ses demandes

Pour M10, le médecin est là avant tout pour s'enquérir des attentes des aidants et y répondre de la meilleure manière qui soit. M12 nous donne l'exemple de la demande d'une réévaluation régulière des aides comme l'APA* ou des aides humaines.

M10 : Ecouter ce qu'il nous raconte par rapport au malade, quoi. Répondre à ses appels ou à ses demandes lorsqu'il en a. [...] D'intervenir en cas de maladies intercurrentes.

M12 : S'il ne faut pas des aides en plus, faire réévaluer une APA des choses comme ça, quoi.

6.7 Information de l'aidant

Plus de la moitié des médecins interrogés ont expliqué avoir un devoir d'information de l'aidant sur la pathologie de l'aidé, les possibilités thérapeutiques, l'évolution prévisible, ainsi qu'un devoir de conseil pour gérer au mieux le patient à domicile. M9 nous rappelle cependant que le langage utilisé doit être vulgarisé pour s'assurer de la compréhension des aidants. De même, l'aidant doit être considéré comme un partenaire de soin pour ce qui concerne la personne dépendante.

M1 : Un rôle pédagogique, voilà, un, pour expliquer les soins qu'on apporte à la personne qui est aidée par exemple, [...] c'est de s'assurer une bonne transmission, on va dire, des soins entre guillemets à la personne qui est dépendante de l'aidant principal.

M13 : Ils attendent tout, parce qu'ils ne savent pas, ils ne savent rien, ils ne savent pas, ils ne savent pas à qui on peut s'adresser, ils n'ont aucun numéro de téléphone, ils ne savent pas combien de soins on peut donner par jour,

en fait ils ne savent rien. Donc en général quand ils viennent c'est vraiment ... même la mise en place d'un lit médicalisé, même la mise en place voilà de tout ce qui peut être matériel, etc... ils ne connaissent rien.

6.8 Diagnostiquer les pathologies

Un autre rôle mis en lumière par M13 est celui du diagnostic de la pathologie démentielle. Ce diagnostic n'est pas forcément facile à faire car au début de la pathologie, le patient présente bien et les visites seulement ponctuelles ne permettent pas d'avoir un aperçu de la vie quotidienne. Or la détection doit être la plus précoce possible afin de prendre la personne en charge et de limiter l'épuisement de l'aidant.

M13 : Ben c'est des situations très compliquées parce que finalement le patient quand vous le regardez quand il arrive, vous n'avez pas l'impression que c'est aussi difficile que ça, il vient avec un grand sourire mais après quand vous avez fait les tests de troubles cognitifs c'est catastrophique.

6.9 Détecter les maltraitances

Pour M2 et M12, le rôle d'un médecin généraliste passe aussi par la détection d'éventuelles maltraitances des aidants sur les aidés.

M12 : Des fois on trouve que l'aidant ne paraît pas toujours parfaitement dans la bienveillance.

7. L'évaluation de la souffrance

L'aidant est une personne à risque d'être en souffrance du fait de son rôle, il était donc intéressant de savoir quelles étaient les techniques déployées par les médecins généralistes pour dépister ces problèmes précocement.

7.1 Attitude expectative

La moitié des médecins interrogés a déclaré attendre que l'aidant en parle de lui-même, arguant que ces situations ne restaient jamais sous silence et qu'une souffrance, quand elle existait, était toujours rapportée à un moment donné par le patient. Ce n'était donc pas une initiative de leur part de la dépister.

M3 : Je ne vois pas parce que s'ils ne s'en plaignent pas, on ne va pas aller au-devant des aidants en leur disant « Ecoutez vous être en train d'aider quelqu'un qu'est-ce qu'on peut faire pour vous ? » La plainte vient spontanément hein. Quand ils ont des plaintes, ils s'en plaignent spontanément.

M12 : Je pense que je vais attendre que ça vienne de lui, qu'il me signale un problème et à ce moment-là je proposerai de le voir lui pour en discuter.

Pour M9, M11 et M13 à l'inverse, une telle situation ne ressort pas spontanément car souvent un peu taboue et c'est au médecin de la rechercher.

M9 : C'est clair que ça ne va pas venir comme ça [...] le gars il ne va pas vous le sortir directement il faut lui demander.

M11 : Ce n'est jamais les gens qui viennent nous voir avec une demande de les aider « j'ai besoin de ça, j'ai besoin de ça ».

7.2 La constatation

La plupart des médecins interrogés pensent qu'une bonne connaissance du contexte familial, de par leur qualité de médecin dit « de famille », ainsi qu'une écoute et une observation rigoureuse permettent de mettre en lumière les éventuels problèmes rencontrés par les aidants. Pour M9, plus que de la constatation, c'est quelque chose à quoi il fait particulièrement attention car il connaît le potentiel destructeur de la qualité d'aidant.

M7 : Quand c'est des gens que vous avez suivis depuis longtemps vous connaissez l'entourage familial donc vous savez un petit peu, quoi. Et puis vous repérez assez vite les personnes qui sont fragiles, vous voyez.

M8 : Vous sentez des choses, vous sentez quand ils sont dans les difficultés, bon ils ne sont souvent pas très gais les gens puisqu'ils ont à affronter quelque chose de terrible qu'est une fin de vie. Mais bon, il y a des fois il y a des moments de désespoir, des moments de lassitude, ça se voit un peu sur le ton, sur l'attitude des gens, ça c'est juste la condition humaine.

7.3 Les questions directes

Pour la moitié des médecins, l'évaluation passe avant tout par des questions directes sur le ressenti des aidants, selon eux le meilleur moyen pour connaître effectivement leur

sentiment. Il est intéressant de constater que parmi ces médecins, trois d'entre eux ont déclaré initialement être dans une attitude expectative, les questions directes n'intervenant qu'après avoir suspecté un problème ou recueilli les plaintes de l'aidant, permettant de préciser la souffrance ressentie.

M1 : Personnellement j'ai plus pour habitude parfois de demander à l'aidant comment ça va, s'il arrive à supporter la charge de travail, voilà, et la charge psychologique.

M9 : C'est tout bête mais si on leur pose la question, ils répondent. Mais si on adapte le discours et qu'on pose les questions correctement, les gens vous répondent et puis ben ils vous le disent s'ils sont fatigués, s'ils n'en peuvent plus, si au contraire ça va, qu'ils peuvent gérer mais qu'ils auraient besoin un peu d'aide supplémentaire, d'une infirmière qui passe ou des trucs comme ça.

7.4 Une évaluation à domicile

Pour la quasi-totalité des médecins interrogés, l'évaluation se fait à domicile, lors de la visite du patient dépendant, sans temps dédié pour l'aidant. Une fois une souffrance décelée, M1 et M12 proposent à l'aidant une consultation plus spécifique au cabinet, pour qu'il puisse se soustraire à l'aidé et s'exprimer en toute liberté. M1 nous précise cependant que rares sont les aidants qui viennent en parler au cabinet. Pour M12 en revanche, l'initiative est sienne et il n'hésite pas à appeler les aidants pour recueillir leurs sentiments sur eux-mêmes et sur la personne accompagnée, dégageant ainsi un temps spécifique dédié exclusivement au ressenti de l'aidant. M13 rajoute en plus la notion de fréquence, pour lui, cette évaluation est à faire à chaque consultation.

M9 : Ben là par exemple la dame dont je parlais tout à l'heure qui est la voisine du dessous, ben ça m'arrive régulièrement, une ou deux fois par an je l'appelle, soit s'il y a un problème ou même si tout va bien, je lui pose des questions et je lui demande qu'est-ce qu'elle en pense, est-ce qu'il y a des évolutions particulières. Parce que je ne la vois pas forcément quand je viens en visite. Mais oui juste évaluer un petit peu le quotidien, s'il y a des besoins nécessaires ou pas.

M12 : Oui je vais plutôt lui proposer de venir au cabinet histoire qu'on puisse être en tête à tête et qu'il puisse se livrer plus facilement. [...] si c'est possible j'évite la maison pour que ben justement la personne dépendante ne soit pas avec, parce que c'est un peu quand même ... enfin voilà il y a des choses qu'elle n'a pas forcément envie de le dire devant. Si la situation est lourde pour elle ce n'est pas simple de le dire devant le patient.

7.5 Evaluation régulière du patient dépendant

L'évaluation de l'épuisement de l'aidant, ou du risque d'épuisement, passe aussi par des réévaluations régulières du patient dépendant, afin de dépister les troubles du comportement, plus difficiles à gérer psychologiquement et physiquement pour l'aidant.

M4 : Il y a les tests cognitifs, quand j'ai le temps j'en fais. Bon souvent c'est aussi à l'hôpital que ça se fait.

M10 : S'il y a troubles psychiatriques ou psychologiques ou d'humeur, ça peut être encore plus pénible que ça.

7.6 Priorité au patient dépendant

Si l'état de l'aidant ne doit pas être négligé, pour quelques-uns des médecins, la priorité est avant tout de s'occuper du patient dépendant, la prise en charge de l'aidant est secondaire, sauf demande expresse de sa part.

M1 : Puisqu'on n'est pas dans le cadre d'une consultation avec l'aidant donc on part toujours de la personne en question, qui est l'aidé, la personne dépendante.

M12 : Mais quand je vais au domicile d'une personne âgée dépendante, c'est vrai que je n'y vais pas POUR l'aidant [...] Mais sinon comme ça dans le soin au patient dépendant je ne m'occupe pas de l'aidant en même temps.

7.7 Pas de place pour les échelles

Il a été posé la question aux médecins interrogés de la place des échelles dans l'évaluation diagnostique du ressenti des aidants. Aucun d'entre eux n'a répondu en faire usage. M4 a répondu manquer de temps pour de tels outils jugés chronophages, quoiqu'il ait avoué que ces échelles pouvaient avoir un intérêt pour le suivi des aidants. M9 trouve que de tels outils sont inadaptés à une prise en charge à domicile et que l'évaluation du ressenti passe avant tout par l'intuition et l'expérience du médecin. Pour M11, elles sont inutiles car elles n'apportent pas de supplément à la prise en charge diagnostique habituelle du médecin. M12 n'en utilise pas car n'en connaît pas mais aussi puisqu'il pense que la prise en charge diagnostique est spécifique à chaque cas, ne pouvant entrer dans une généralisation.

M4 : C'est bien les échelles, il y a un suivi. Mais honnêtement, PERSONNELLEMENT je n'ai pas le temps d'en faire.

M9 : Le médecin il doit dépister et ça on ne peut pas lui inculquer ou lui donner des échelles ou des trucs parce que c'est compliqué à mettre en œuvre vraiment à domicile

7.8 Absence de protocole et de formations

Finalement, M1 et M11 déplorait l'absence de formation sur le sujet ou de protocoles établis permettant une application dans le quotidien. Cette évaluation est donc dépendante du caractère et de l'expérience du médecin.

M1 : Il n'y a pas de protocole de toute façon pour évaluer l'aidant, il n'y a pas de cours, il n'y a pas d'enseignement, on n'a jamais été véritablement sensibilisés à ce sujet durant notre formation. En tous les cas, c'est plus quelque chose qui relève du subjectif

M11 : Il n'y a rien qui est consacré à ça. Pas dans ma consult', pas dans mon quotidien quoi

8. La prise en charge des aidants

La poursuite des interrogatoires s'est portée sur les solutions que proposaient les médecins face à un aidant en détresse psychologique liée à son rôle auprès de la personne dépendante.

8.1 Absence de recommandations

M1 nous a fait part de l'absence de recommandations officielles concernant une prise en charge spécifique à l'aidant. Celle-ci est donc dépendante de chaque médecin.

M1 : On n'a pas de prise en charge spécifique puisqu'on n'a pas de recommandations à ce niveau-là.

8.2 Prévention du problème

La meilleure des prises en charge est encore de devancer le problème, c'est-à-dire de tout faire pour que la souffrance n'existe pas. Plusieurs des médecins interrogés ont déclaré prêter une attention toute particulière à ce problème afin d'éviter cette souffrance ou de la prendre en charge à ses prémices afin de préserver l'aidant au maximum.

M3 : Sinon c'est plutôt une écoute et puis une observation qui font qu'on voit si la personne est apte ou pas à continuer dans cette voie. Parce qu'il ne faut pas qu'elle se détruise non plus hein.

M12 : Après, là, j'ai un cas où j'ai une aidante qui commence à être un petit peu à bout mais du coup, oui, elle je l'ai senti, on en a parlé, on a envisagé des situations de prise en charge différente, maison de retraite etc... parce que ça devenait vraiment trop lourd pour elle.

8.3 Apporter une réponse spécifique

Certains médecins pensent qu'une bonne prise en charge passe avant tout par la compréhension du problème. C'est en sachant d'où exactement vient la souffrance qu'on pourra y apporter une réponse spécifique et donc satisfaisante pour l'aidant.

M6 : On essaye toujours de voir quand même de base où est le problème. Mais si c'est en rapport avec leur activité qu'ils sont en train de faire ou pas. [...] On essaye de voir quelles sont les raisons ou de leur satisfaction ou de leur insatisfaction et on essaye de voir si on peut y remédier.

M12 : Essayer de voir ce qui fait souffrir l'aidant.

8.4 Ecoute et soutien

Pour la moitié des médecins interrogés, la prise en charge d'une éventuelle souffrance repose sur une écoute et un soutien moral de ces aidants, parfois parce qu'on a l'expérience de situations similaires vécues ou observées (M8), parfois à défaut d'autre solution plus spécifique (M10).

M8 : Je pense que c'est de notre ressort, que ce soit les infirmiers, les médecins, essayer d'appuyer ces gens pour les aider à lutter contre ce genre de truc puisque de toute façon il est tout à fait logique lorsque vous accompagnez quelqu'un pendant plusieurs semaines, plusieurs mois voire des fois plusieurs années, des situations qui sont pénibles, d'avoir des moments où vous êtes à bout. [...] on peut être de conseil simplement parce qu'on a eu l'expérience d'avoir accompagné d'autres personnes et qu'on a pu assister à d'autres erreurs.

M10 : Et comment intervenir de notre part je ne vois pas comment les aider, à part les encourager, à part les soutenir un petit peu.

8.5 Majorer les aides

L'autre solution citée la plus souvent est la majoration des aides humaines, en multipliant les heures de prise en charge, dans la mesure du possible en tout cas, afin de dégager un peu de temps pour l'aidant pour s'occuper de lui et de diminuer la charge physique qui pèse sur lui. Cela va faire intervenir des infirmières, des kinés, des aides-soignantes, des auxiliaires de vie, des aide-ménagères, ...

M3 : Je leur dis que ce n'est pas eux à prendre en charge mais plutôt de décharger vers un secteur de soins infirmiers et que je peux faire intervenir les kinés, l'infirmière, l'ABRAPA, etc ... pour décharger la personne.

M9 : Alors ça va être surtout de l'aide parce que en général quand il y a une usure c'est parce que ... ben donner des douches à quelqu'un qui est impotent c'est compliqué, les médicaments, ils ont peur de se planter et effectivement il y a un risque. C'est vrai surtout des aides extérieures par passage infirmier.

8.6 Hébergement temporaire

Une autre solution facilement envisagée par les médecins est l'hébergement temporaire dans des structures comme des EHPAD* afin de permettre aux aidants de pouvoir souffler le temps d'une semaine ou plus ou de pouvoir s'accorder des vacances sans avoir à se préoccuper de la personne dépendante. M2 et M7 émettent cependant une limite financière à cette solution, qui semble coûteuse et inaccessible pour certains patients. Certains médecins rapportent également la difficulté d'obtenir une telle place car les établissements sont débordés.

*M9 : De temps en temps on fait des hospitalisations courtes, [...] un court séjour où on peut placer la personne pendant 3-4 semaines pour soulager l'aidant ... ou alors une hospitalisation là en psychiatrie parce qu'effectivement ça déco*** vraiment et il faut adapter le traitement en tout.*

M11 : Les soulager, soulager par une éventuelle hospitalisation en EHPAD ou autre ailleurs, quoi. Tout faire pour essayer de laisser souffler la personne, quoi. Donc on parle, comment on appelle ça ... par des séjours de rupture.

8.7 Hôpital de jour

L'hôpital de jour est un recours que les médecins vont utiliser afin de dégager une journée par semaine à l'aidant pour ses activités personnelles. Dans certaines structures, nous dit M7, il existe un rôle annexe de soutien aux aidants. Mais là aussi, cette solution a ses limites, limite de place (M6) ou bien une limite de durée (M2 et M6) qui rend la solution uniquement temporaire et donc, au vu de M2, inefficace.

M6 : Voire éventuellement si on peut, parfois ce qu'on essaye de faire aussi, c'est mettre en hôpital de jour 1 fois par semaine pour décharger AU MOINS une journée, on va dire, la personne. [...]. Ça permet au moins de souffler un peu. Mais ça c'est parfois plus difficile parce qu'évidemment le gros problème, c'est qu'il faut qu'il y ait de la place, ce qu'on a toujours difficilement et de façon temporaire à certains endroits : donc on a le droit à 10 fois et puis après 10 fois on se retrouve de nouveau au point de départ.

M7 : S'il y a des accueils de jour, des choses comme ça qui peuvent se mettre en place oui [...] quand c'est des personnes âgées qui vont en accueil de jour, souvent ils proposent quand même des accompagnements pour les aidants.

8.8 L'orientation vers un spécialiste

Lorsqu'une souffrance psychologique est détectée, certains médecins proposent parfois l'intervention de psychologues ou de psychiatres afin d'alléger un peu le fardeau de l'aidant, même si pour d'autres, leur utilité est assez limitée.

M1 : Après s'il y a un degré de dépression important ou un syndrome dépressif important, on peut l'adresser vers un psychiatre ou un psychologue.

M7 : Les envoyer chez un psy ... bon ils peuvent en parler mais je ne sais pas si c'est ... souvent c'est vraiment réactionnel, c'est des situations familiales difficiles, ils ne dorment pas bien, ils sont fatigués.

8.9 La médication

La place de la médication dans la prise en charge de la souffrance des aidants est restreinte pour certains, voire inexistante pour d'autres. En revanche, elle a toujours sa place dans les pathologies somatiques de l'aidant comme chez tout autre patient lambda.

M1 : Si après il y a nécessité d'évaluer un degré de dépression, ou d'anxiété on peut adapter le traitement en fonction. Mais ça, ça reste très très ponctuel, c'est rarement arrivé.

M10 : Il est bien évident que ça ne passe pas par un traitement médicamenteux.

8.10 Les associations

Les associations spécialisées dans une pathologie ou des groupes de paroles regroupant des aidants dans la même situation permettent à ceux-ci de voir qu'ils ne sont pas les seuls dans ce cas, de partager leur expérience, d'être aidés dans certaines démarches administratives, ...

Pour M7, cette solution est idéale mais limitée par le manque de temps ou d'envie des aidants.

M12 avoue ne pas en connaître mais que pour lui ce serait une solution de prise en charge bienvenue.

M4 : J'envoie chez les associations de soutien pour les aidants de maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, je fais appel à ça.

M7 : Il y a des associations aussi pour aidants, j'essaye aussi de les inciter un peu à participer à ce genre de choses mais ce n'est pas toujours évident quoi. [...] Je pense que l'idéal c'est peut-être quand même une prise en charge assez collective, qu'ils voient d'autres personnes dans la même situation pour qu'ils puissent partager un petit peu.

8.11 Aide sociale

Quelques médecins interrogés ont de temps en temps recours au service social qui vient compléter les démarches effectuées qu'ils effectuent et permet parfois de débloquer des situations.

M5 : On a la chance d'avoir un service social qui est relativement efficace et bien géré. On a presque toujours une réponse assez rapide quand on a des besoins. J'avoue que je ne sais pas si c'est le cas partout...

M9 : Des assistantes sociales ou des trucs comme ça, qui effectivement des fois trouvent des filons pour trouver des financements et des trucs comme ça.

8.12 Entrée en institution

Pour M12, l'entrée en institution de la personne dépendante peut être une solution devant une souffrance telle de l'aidant, que le maintien à domicile dans de bonnes conditions est devenu impossible.

M12 : Après, là, j'ai un cas où j'ai une aidante qui commence à être un petit peu à bout mais du coup oui, elle je l'ai senti, on en a parlé, on a envisagé des situations de prise en charge différente, maison de retraite etc... parce que ça devenait vraiment trop lourd pour elle.

8.13 Aide financière

M7 est le seul à parler du côté financier de l'aide avec l'APA* qu'il va chercher à réévaluer régulièrement pour une majoration des allocations

M7 : Sinon effectivement on essaye de voir au niveau de l'aménagement de l'APA.

8.14 Cadrer le rôle de l'aidant

La souffrance de l'aidant étant souvent liée à un surmenage, M3 pense que cadrer le rôle de celui-ci permettrait de réduire cette souffrance. En effet, il faut limiter le rôle de l'aidant à un rôle présentiel et de soutien et laisser la prise en charge paramédicale à des professionnels.

M3 : Ben lui montrer jusqu'où il peut aller, jusqu'où il a le droit d'aller et là où il ne faut pas qu'il cède pour ne pas se faire piéger non plus. Et quand c'est la famille surtout, à plus forte raison. Accepter de sortir le pot, etc ... dire « non, stop ça ce n'est pas à vous de le faire, ça, c'est au centre de soins ou à l'aide-soignante ... ou une femme de ménage, ce n'est pas votre rôle, votre rôle c'est d'être la fille ».

8.15 Faire appel à d'autres aidants familiaux

Lorsque l'aidant principal est le seul à s'occuper du patient dépendant, il est possible de faire appel aux autres membres de la famille en soutien. Cela permettra de répartir les tâches entre les personnes et ainsi soulager en partie la charge qui pesait jusqu'alors sur l'aidant principal.

M4 : Ce qu'on peut faire pour l'aidant aussi c'est aussi, trouver la combinaison qu'il ne soit pas seul parce que c'est sûr que UN aidant qui doit tenir tout le temps, à moyen terme ça n'ira pas. Mais s'il y a moyen qu'il y ait une porte de sortie, qu'on puisse lever le pied de temps en temps, qu'on a une marge de manœuvre, c'est sûr que ça fait beaucoup aussi.

M13 : Est-ce qu'on peut trouver éventuellement au sein de la famille, un roulement entre les frères et sœurs ou entre, voilà, entre enfants, enfants-parents.

8.16 Réévaluation de l'état du patient dépendant

Parfois, la souffrance de l'aidant peut être accentuée par des troubles du comportement du patient dépendant, qui l'épuisent. Ainsi, la réévaluation par le médecin pourra permettre de mettre en lumière ces troubles afin de les prendre en charge par un traitement médicamenteux par exemple.

M12 : Essayer de voir ce qui fait souffrir l'aidant, est-ce que c'est un problème de comportement de la personne dépendante ? Est-ce que dans ce cas on peut un peu mieux équilibrer les traitements psychotropes par exemple, des choses comme ça.

8.17 Discussion avec le patient dépendant

S'il n'existe pas de troubles cognitifs importants, il semble parfois possible de discuter avec le patient dépendant pour lui faire prendre conscience de sa part de responsabilité dans la souffrance de l'aidant, afin d'entraîner une modification de son comportement, notamment la diminution de ses doléances vis-à-vis de celui-ci. En revanche, c'est une discussion qui demande beaucoup de tact pour éviter la naissance de conflits.

M3 : Et en général, je vais vers le patient en disant que le choix ce n'est pas, mettre la pression sur la fille ou autre chose, mais que c'est l'infirmière et les soins d'un service de soins qui vient à domicile ou la maison de retraite. [...] J'explique à la personne, « c'est le centre de soins ou la maison de retraite qu'est-ce que vous préférez ? Ce n'est pas la fille ou rien, c'est la maison de retraite ou le centre de soins, la fille, elle est hors circuit. C'est votre fille, ce n'est pas votre soignante. » [...] Pour décompresser un petit peu, parce que souvent c'est un petit peu une pression psychologique aussi, de fait, sur la famille, quand c'est la famille !

M6 : On essaye de se tourner vers le malade en essayant de lui faire comprendre, le plus gentiment possible, les soucis que ça peut créer, la manière dont ils traitent parfois l'aidant. Donc c'est à ce niveau-là qu'on essaye de jouer.

8.18 Explication de la situation

Lorsque la situation est incomprise par l'aidant, cela peut entraîner de l'anxiété, qui est un facteur de souffrance pour lui. Par quelques explications simples, M12 va faire comprendre à l'aidant la pathologie exacte du patient dépendant, les problèmes que cela peut entraîner, en particulier des troubles du comportement, et l'évolution prévisible. Si cela n'est pas forcément facile à entendre, cela va permettre de diminuer l'anxiété due à l'incompréhension.

M12 : Essayer de voir ce qui fait souffrir l'aidant, [...] Est-ce que c'est de voir la dégradation qui est difficile, parce que c'est un parent par exemple, dans ce cas, ben revenir un petit peu dessus et expliquer un petit peu quels sont les enjeux, quel est le pronostic, etc

8.19 Adresser au médecin traitant

Fréquemment, l'aidant et le patient dépendant n'ont pas le même médecin traitant. Dans des situations comme celle-ci, le rôle du médecin traitant du patient dépendant sera de faire comprendre à l'aidant qu'il lui faut parler de la situation et de la souffrance qu'elle engendre à son propre médecin traitant.

M6 : Si on n'est pas nous nécessairement le médecin référent de ces personnes-là, donc on leur conseille d'aller voir un médecin déjà.

M7 : Mais là je n'interfère pas, je leur dirais plutôt d'aller consulter leur propre médecin.

8.20 Du cas par cas

La plupart des médecins s'accordent à dire que la prise en charge de l'aidant relève du cas par cas et qu'il n'existe pas de solution universelle. C'est en fonction de ce que ressent et demande l'aidant que le médecin affinera sa prise en charge et proposera l'une ou l'autre des solutions à sa disposition.

M9 : Mais ça c'est à la carte, vraiment en fonction des besoins de la personne et du malade à côté, quoi.

M11 : Ça dépendra des gens, il y a des gens qui vont être plus ou moins demandeurs et il y a des gens qui vont être complètement réfractaires, c'est là toute la difficulté, quoi. Il faut adapter un peu le discours à la personne.

9. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes

Les limites à la prise en charge de la souffrance de l'aidant sont de plusieurs ordres : les limites liées à l'aidant lui-même et celles liées au médecin, que ce soit professionnellement ou logistiquement.

9.1 Aucune difficulté

Là encore, plusieurs des médecins interrogés ont déclaré initialement n'avoir aucune difficulté dans la prise en charge des aidants de patients dépendants. Pour eux, tout se passait bien et leurs aidants étaient satisfaits. Cependant, au fur et à mesure de la discussion, des problèmes ont quand même été soulevés, révélant quelques difficultés mais qui n'étaient pas forcément perçues comme telles par les médecins.

M3 : Non, vis-à-vis de l'aidant il n'y a jamais de problème, je n'ai jamais eu de problème jusqu'à maintenant.

M9 : De mon point de vue non, maintenant peut-être que je me suis juste gourré et que les aidants ne diraient pas la même chose.

9.2 Les limites liées à l'aidant

a. Dénis de l'aidant

Le déni de l'aidant peut être de deux sortes. Cela peut tout d'abord être un déni de la maladie du patient dépendant, maladie qui a souvent une connotation sociale négative et parfois une stigmatisation de la part de la société, ou un déni de sa gravité, l'refusant de voir la dégradation progressive du patient dépendant et sa perte d'autonomie. Ce déni peut aussi se transformer en colère vis-à-vis des professionnels médicaux qui gravitent autour, du fait de leur impuissance à « guérir » le patient. Ensuite cela peut être un déni de sa souffrance propre, l'aidant ne s'autorisant pas à montrer ses faiblesses et ses tourments, qu'il minimise par rapport à la pathologie parfois grave de son parent. Ces dénis, de quelque sorte qu'ils soient difficiles à gérer par le médecin, car ils entravent la prise en charge du patient dépendant et/ou de l'aidant.

M1 : La difficulté principale c'est de faire comprendre à l'aidant le degré de gravité de la maladie qui affecte la personne dont elle s'occupe, voilà. Certaines ont du mal à réaliser la gravité de la pathologie donc ont toujours l'espoir que la situation puisse s'améliorer alors que non, ce n'est plus possible. Voilà, et qui veulent utiliser d'autres recours, voire même dans le paramédical parfois de temps en temps et qui sont convaincus qu'il y a un spécialiste quelque part qui se cache dans un coin qui va permettre de solutionner le problème [...] là moi je suis un peu sans solution, et donc je dois faire preuve de tact, tout à la fois devant l'histoire de l'aidant et tout en faisant comprendre qu'on fait ce qu'on peut.

M5 : Une des difficultés fréquentes, c'est l'aidant qui ne veut pas reconnaître qu'il est épuisé.

b. Manque d'appréciation des conséquences de la dépendance

Rejoignant un peu l'idée du déni, M9 déclare avoir parfois des difficultés face au manque d'appréhension de la famille des patients dépendants, qui parfois sont conscients des problèmes du patient mais qui n'en mesurent pas les conséquences.

M9 : C'est le manque d'appréhension de la famille, qui ne se rendent pas compte. La mamie de 93 ans qui n'est plus capable de monter l'escalier mais à qui on laisse les clés de la voiture pour aller faire les courses, ça ne choque personne. Moi si évidemment.

c. Refus de l'aidant

Dans certains cas, l'aidant refuse même les propositions d'aides ou de prise en charge faites par le médecin généraliste. Cela peut s'expliquer parfois par le fait que l'aidant, en particulier quand il vit avec le patient dépendant, voit les aides proposées comme intrusives et bouleversant le quotidien. Un autre motif de refus de prise en charge est le manque de temps de l'aidant ; ayant un emploi du temps bien rempli, parfois double du fait d'un emploi salarié, il n'a pas le temps ni l'envie de s'en accorder pour aller voir le médecin, aller dans des associations, etc... Le médecin fait alors parfois face à une ambiguïté des sentiments, car l'aidant souhaite une aide mais refuse celles proposées par le médecin.

M1 : Souvent ces gens-là n'ont pas le temps, en fait, ils sont tellement accaparés par la personne en question qu'ils n'ont pas le temps.

M7 : Ben parce qu'ils sont parfois fatigués, quoi. [...] Ils ont peut-être l'impression que de voir d'autres personnes qui ressassent, qui ont les mêmes problèmes, ça ne va pas forcément les aider alors qu'en fait ça peut leur apporter beaucoup parce que ça leur permet de relativiser, mais ce n'est pas toujours évident, c'est une certaine inertie ou une certaine fatigue aussi. Quand l'aidant n'est pas bien il n'a pas forcément envie de chercher aussi, de chercher, de téléphoner, ... quand on n'est pas bien on ne fait pas forcément les démarches.

d. Respect de la volonté du patient dépendant

Un médecin généraliste se doit, dans la mesure du possible, de respecter la volonté du patient. Cependant, cette volonté peut parfois aller à l'encontre de l'intérêt du patient lui-même d'une part, mais surtout de celle de l'aidant, ce qui peut rendre la gestion de la situation plus complexe pour le médecin.

M2 : Les gens ne veulent pas aller à l'hôpital de jour gériatrique, on ne peut pas les obliger, hein ?

M9 : On ne peut pas interdire [parlant de la conduite]. [...] Et à part avertir la famille et insister et tout, on n'a pas le droit [de faire quelque chose]. Alors que clairement il y a danger.

e. Désaccord entre l'aidant et le médecin

Il existe des situations où il y a désaccord entre le médecin ou les professionnels du soin et l'aidant, ou un des aidants, concernant la prise en charge du patient dépendant, ce qui peut être parfois source de tension entre ces différents intervenants, risquant d'altérer la qualité des soins prodigués au patient dépendant.

M8 : Il peut y avoir des conflits, il peut y avoir, du fait de la multiplicité, de la complexité des intervenants, des conseils ... il y a toujours des gens pour dire il faudrait faire ci il faudrait faire ça. Donc vous pouvez être en désaccord et à ce moment-là ce n'est pas facile. [...] Ensuite on peut vous en faire le reproche, qu'il soit justifié ou pas, ça, ça complique les rapports avec les gens.

M12 : Des fois où on n'a pas la même vision des choses, où moi j'aimerais bien faire certains bilans et puis l'aidant ne voit pas l'intérêt, pense que de toute façon ça ne sert plus à rien des, choses comme ça, quoi.

f. Manque d'implication de l'aidant

Le médecin peut avoir sa propre représentation du rôle que doit avoir l'aidant mais celle-ci peut différer de l'aide réellement apportée par ce dernier. Ainsi, le médecin peut trouver que l'aidant manque d'implication dans son rôle, ce qui peut compliquer le maintien à domicile et la prise en charge du patient.

M12 : Il y a des fois des situations où on peut avoir l'impression que l'aidant n'est pas aussi disponible que ça devrait l'être dans les faits [...] Ou ça peut être compliqué quand on compte sur l'aidant pour, par exemple pour des rendez-vous, pour assurer un peu la logistique quoi, appeler le taxi, donner le bon de transport etc ... mais parfois ce n'est pas fait et finalement le patient qui avait rendez-vous n'est pas parti, des choses comme ça, quoi.

g. Culpabilité des aidants

Le médecin fait parfois face à un obstacle inattendu dans la prise en charge de l'aidant et du patient dépendant qui est la culpabilité de l'aidant. En acceptant les aides, l'aidant a l'impression d'abandonner le patient et de ne pas s'occuper suffisamment bien de lui,

impression parfois accentuée par les ressentis exprimés du patient. Cette culpabilité peut être à elle seule une cause de souffrance ou sinon peut l'aggraver.

M7 : D'une part il y a déjà la détresse de voir un des parents ou même un conjoint diminué, etc... Ce n'est déjà pas facile. Il y a un petit peu peut-être de culpabilité de les abandonner ou de, quand ils sont en structure, de les laisser, ça ce n'est déjà pas facile.

M8 : Le problème des gens c'est souvent des choses comme la culpabilité, derrière la souffrance, des manifestations négatives de ce genre qui viennent compliquer les choses.

h. Aucun contact avec l'aidant

Dans certains cas, le médecin ne croise jamais l'aidant lorsqu'il va en visite chez le patient dépendant. Dans ces conditions, il lui est difficile d'évaluer son état psychologique.

M2 : Maintenant si c'est des filles on ne les voit jamais.

M7 : Parfois on ne les voit pas du tout hein.

i. Absence d'aidant

Une autre difficulté importante rapportée par M2 et M3 est le cas de l'absence totale d'aidants naturels. Ce sont donc des patients chez qui les aides vont être uniquement professionnelles. La politique du maintien à domicile est alors plus difficile à mettre en œuvre dans cette situation.

M2 : J'ai des personnes aveugles, totalement aveugles, qui n'ont pas d'aide. [...] Maintenant, les enfants ils ne restent plus là où ils sont nés. [...], souvent ils sont partis très loin et c'est très fréquemment le cas. [...] Bien souvent il n'y en a plus, des aidants. C'est rare les aidants. Familiaux je veux dire. C'est très rare.

M3 : Autrefois, les enfants restaient là pour s'occuper de leurs parents. Ou même s'ils ne restaient pas là pour ça ils le faisaient en plus.

j. Maltraitance

Une situation particulière est celle de la maltraitance par les aidants naturels ou professionnels qui peut anéantir les projets de maintien à domicile. Que ce soit par épuisement de l'aidant, ou par manque de formation, ces situations sont difficiles à dépister et à gérer par le médecin généraliste.

M2 : Les personnes dont je m'occupe, ça va très bien sauf ceux qui sont agressés par les aidants, mais à part ça, non. Il y a même des gens, qui font partie d'une association, qui maltraitent les gens.

M12 : Des fois où il y a des comportements pas hyper adaptés, qui je pense viennent d'une souffrance quand même. Par exemple là je pense à quelqu'un où la personne dépendante a une maladie d'Alzheimer et l'aidant est parfois un peu rude en lui disant « il faut que tu te secoues un peu plus etc ... etc ... ».

9.3 Les limites inhérentes au médecin : limites professionnelles

a. Limite de ses connaissances

De temps en temps, le médecin est limité par l'étendue de ses connaissances médicales, ce qui peut entraîner une frustration de la part de la famille qui est en recherche de réponses.

M8 : En tant que médecin vous pouvez aussi être dépassé par les événements, hein. Puisque vous avez aussi vos propres limites. Parce que déjà d'un point de vue technique vous pouvez être dépassé, du fait des soins que vous prodiguez à la personne concernée en premier.

b. Empirisme

Dans la prise en charge des aidants, l'expérience est très importante car il n'existe pas de prise en charge standardisée. Ainsi, les médecins vont d'abord tâtonner pour répondre aux demandes des aidants, parfois vont se tromper avant de trouver la bonne voie.

M8 : Vous bricolez, vous essayez de faire au mieux. Soit ça marche, soit ça ne marche pas.

M11 : Bon on va se planter, on va faire marche arrière, on va aller à droite, à gauche, je crois que c'est comme ça qu'on y arrive le plus.

c. Manque de temps

Les médecins ayant un emploi du temps bien chargé, c'est le temps qui vient à leur manquer pour pouvoir s'occuper de l'aidant. De plus, lors de la dégradation de la maladie, période la plus à risque de décompensation de l'aidant, le médecin est plus préoccupé par le patient dépendant et donc a moins de temps encore à accorder à l'aidant.

M1 : Je pense qu'il y a deux phases, la phase où la situation est relativement stable, où ça ne se passe pas trop mal, où on va dire que l'aidant est dans une situation où il arrive à bien gérer le truc, voilà, et donc il n'éprouve pas trop de difficultés ; et il y a la situation où [il y a] tout qui se dégrade, donc en général ça peut être de 6 mois

à 1 an grand maximum, quoi. Le problème dans cette période-là, c'est qu'on est tellement plus concerné par la personne malade, que finalement on a moins de temps à accorder à l'aidant.

M5 : Bon comme toujours si on avait un peu plus de temps, ce serait bien. Souvent les personnes à domicile, c'est déjà assez lourd à gérer donc on n'a pas toujours le temps de prendre le temps d'examiner l'aidant, quoi. Surtout s'il n'y a pas de demande.

9.4 Les limites inhérentes au médecin : limites matérielles et logistiques

a. Un nombre de solutions limité

En réponse à la souffrance ou à la demande des aidants, les médecins sont parfois démunis devant un nombre insuffisant de solutions existantes à leur proposer.

M6 : Parfois on a l'impression qu'il n'y a pas vraiment de solutions [...] c'est un peu dur de voir des fins de vie chaotiques, quoi et que parfois on aurait souhaité que les choses se passent mieux, quoi.

M13 : La question c'est ça, c'est qu'il n'y a aucune structure qui est ouverte, c'est qu'il n'y a rien qui est là pour pouvoir prendre les choses en charge. En général vous savez, au jour d'aujourd'hui, ça fait quand même pas mal de temps que j'exerce, tout ce qu'on entend c'est la famille n'a qu'à se débrouiller.

b. Manque de places

Nombreux sont les médecins qui déplorent le manque de places dans les établissements accueillant des hébergements temporaires, rendant cette solution difficilement accessible du

fait d'un nombre insuffisant de personnel et de structures adaptées. M13 déplore en plus les délais d'attente importants pour avoir une consultation de dépistage des troubles cognitifs.

M12 : Réussir à leur libérer une semaine de vacances par-ci par-là. J'ai l'impression que chez les aidants c'est souvent ça aussi qui les gêne, c'est que leurs vacances, leur vie à eux, ben elle passe un petit peu au deuxième plan. Et on trouve difficilement des hébergements temporaires, des choses comme ça. Donc on n'arrive pas toujours à répondre à cette demande-là.

M13 : Après si vous voulez c'est souvent, c'est toujours les délais. Par exemple les délais de prise en charge pour faire un dépistage de troubles cognitifs chez un patient qui est un Alzheimer grave, où la femme a déjà fait 2 tentatives de suicide, ça m'a mis 4 mois ... pour prendre un rendez-vous, c'est énorme.

c. Limite financière

Certaines solutions de prise en charge sont coûteuses et donc non accessibles à tous, avec ainsi une inégalité des possibilités entre les patients. De plus, il existerait une limitation budgétaire des aides financières, qui seraient revues à la baisse alors que la demande est en hausse.

M3 : Ben que par exemple on nous demande des heures en plus, et puis que pour des raisons budgétaires, les heures sont systématiquement réduites.

M7 : Je vais lui proposer un hébergement temporaire mais là il y a toujours un petit peu l'obstacle financier quand même [...] Et puis il y a des difficultés financières aussi. L'accueil de jour, c'est les difficultés financières.

9.5 Cas des aidants avec un médecin traitant différent

Les médecins rapportent de nombreuses situations où ils ne sont pas le médecin traitant de l'aidant. Ces situations sont complexes car elles rajoutent un intervenant dans le trio médecin-patient-aidant : le médecin traitant de ce dernier. Ainsi, les responsabilités de chacun ne sont pas claires, pour certains, c'est au médecin de l'aidant de s'occuper de dépister la souffrance de celui-ci, pour d'autres, c'est l'aidant qui choisit son interlocuteur principal.

M9 : Sur le dépistage, clairement c'est au médecin traitant qui gère la situation de l'aidé de gérer le truc et de faire attention.

M10 : Je me vois mal débarquer chez quelqu'un qui a un autre médecin traitant, je parle de l'aidant dont vous n'êtes pas le médecin traitant.

10 Les voies d'amélioration

Afin de comprendre les attentes des médecins généralistes dans ce domaine, il leur a été demandé quelles étaient les voies d'amélioration possibles dans la prise en charge ou dans la détection de la souffrance des aidants de patients dépendants.

10.1 Multiplier les structures existantes

Le principal problème rencontré par les médecins est l'absence de places dans les structures d'hébergement temporaire ou bien l'absence d'associations ou groupes de soutien à proximité. De même, dans certains secteurs, le recours aux paramédicaux peut être parfois

plus compliqué. Ainsi la première piste d'amélioration serait la multiplication de ces structures afin d'y avoir un recours plus facile.

M6 : Moi je trouve ça décharge VRAIMENT bien, le fait que, pendant une journée, il y a une personne qui soit prise en charge dans une unité d'hôpital de jour, je trouve que ça aide fortement ET l'aidant principal et la famille, enfin les personnes qui s'en occupent, et le médecin aussi au passage, ça aide tout le monde. Donc il faudrait qu'il y ait plus ce type de choses.

M13 : Qu'il y ait plus de personnes disponibles pour faire par exemple des toilettes. Parce que les toilettes au jour d'aujourd'hui chez nous, c'est des soins infirmiers, mais on n'en aurait pas forcément besoin. Si on avait des aides-soignantes qui étaient là et qui pourraient effectivement faire les toilettes, ça pourrait décharger les infirmiers des autres soins.

10.2 Améliorer le recours au portage des repas

Selon M13, le portage des repas est peu adapté aux personnes âgées, ne respectant pas les régimes spécifiques ou les goûts de la personne âgée et ainsi limitant le recours actuel à cette solution. Ainsi la solution, selon lui, serait de développer un réseau spécialisé dans le portage de repas aux personnes âgées.

M13 : Le portage de repas, on n'a nulle part des personnes qui font des repas pour les personnes âgées. Donc ce sont des ... en fait c'est quoi, c'est des restaurateurs qui ramènent les repas, et en fait les personnes âgées ne veulent plus de ces repas-là. Il faudrait, il faudrait à chaque repas par exemple avoir une soupe. Il faudrait avoir des choses, pas forcément ... parce que les gens à 90 ans, mâcher de la viande c'est une catastrophe. [...] Plus le problème de ceux qui ont du sans sel, on ne peut pas dans le portage, il n'y en a pas

10.3 Améliorer l'aide financière

L'aide financière peut prendre plusieurs formes. Pour M1, ce serait plutôt sous forme d'un salaire versé à l'aidant pour la prise en charge à domicile de son parent, en prenant l'exemple du modèle existant en Israël. Pour M2, ce serait plutôt une aide financière brute pour permettre la multiplication des aides. Et enfin pour M7, cela passerait par une prise en charge d'un hébergement temporaire 15j par an pour soulagement familial. Pour M13 en revanche, ce serait déjà de renforcer l'APA*.

M1 : Je sais que dans certains pays, comme en Israël, je sais que l'aidant, pour éviter que les personnes soient balancées dans les maisons de retraites, on verse un salaire à l'aidant, c'est une espèce pour certains, de semi-profession comme ça, [ça] permet de maintenir la personne à domicile tout en fournissant des ressources financières à l'aidant. Dans certains cas ça peut être pas mal, voilà pour éviter les placements en maison de retraite où ... mais ce n'est pas toujours la bonne solution.

M13 : On a l'APA, ça c'est la première des choses qu'on demande, après vous avez effectivement éventuellement en EHPAD les allocations logement ou ce genre de choses, ça en général c'est la première des choses qu'on fait mais à savoir quand même qu'au jour d'aujourd'hui ce n'est pas énorme, ce n'est pas énorme parce qu'à partir du moment où vous avez une personne qui arrive encore à se lever, on peut croire qu'elle est autonome, elle ne l'est pas forcément.

10.4 Intégrer la notion d'aidant dans la prise en charge du patient dépendant

Pour quelques médecins, il serait intéressant que dans les établissements ou structures qui ont vocation à prendre en charge la personne âgée dépendante, la notion d'aidant soit plus

présente. Ainsi ils pourraient proposer des formations pour les aidants ou bien un soutien psychologique systématique.

M7 : Au niveau des structures qui font de l'accueil de jour, des choses comme ça, peut-être que systématiquement aller un peu plus vers les aidants quoi.

M12 : Je ne sais pas s'il existe des formations, des groupes de paroles, des choses comme ça, pour aidants ou des associations qui aident un peu à la prise en charge. Parce que je pense que justement parfois pour bien expliquer les pathologies, simplement basiquement des techniques de manutention, des choses comme ça, ce serait peut-être pas mal de les former un peu là-dessus. Peut-être les informer sur les différentes aides qui existent parce que ça je ne suis pas sûre que ce soit toujours très clair, que ce soit aides financières, aides humaines, aides techniques.

10.5 Filière spécialisée

Développer une filière spécialisée dans la prise en charge de l'aidant permettrait de regrouper dans une seule structure toutes les possibilités existantes de prise en charge et ainsi faciliter le rôle du médecin généraliste. Mais cela permettrait aussi un dépistage systématique de l'épuisement des aidants, parfois facilité par un intervenant extérieur.

M5 : Les personnes ne disent pas tout. Peut-être que le passage d'un intervenant, un médecin extérieur pourrait peut-être... Ben simplement pour avoir une autre vision. Pour, voilà, pour faire un petit peu un bilan de la situation [...] ce qu'il se passe c'est qu'on arrive parfois dans une certaine routine. Ou alors ce qui n'est pas rare ce sont des patients qui ne disent pas. Je parle de l'aidant familial bien sûr, qui ne veut pas avouer qu'il va craquer hein et qui fait tout pour que ça ne se voie pas de la part du médecin. Et j'ai eu plusieurs cas où l'intervention pour une raison X d'un autre médecin, éventuellement parfois de l'infirmière mais c'est peut-être plutôt le rôle d'un médecin... La personne s'est confiée et a expliqué des problèmes qu'elle ressentait.

M9 : Par contre ce qui serait vraiment intéressant, c'est des filières rapides, on va dire d'aide. Au-delà des infirmiers qu'on a partout en libéral, quand il y a besoin d'aides techniques pour je ne sais pas moi, aménager le domicile, avoir des matériels médicaux et tout et tout, là ouais les gens sont un peu perdus en général. Et c'est vrai que nous on n'a pas forcément les infos non plus.

10.6 Un support matériel

Le souhait de M13 est le développement d'un support matériel, répertoriant les différents numéros utiles du secteur où le patient se trouve, afin de faciliter le recours à des organismes etc..., car cela est chronophage pour le médecin et souvent inaccessible aux patients n'ayant pas accès à Internet.

M13 : On nous fait des protocoles sur tout, on nous envoie des trucs sur tout, ben qu'on donne déjà, enfin qu'on nous mette déjà à disposition, qu'on puisse le donner au patient, tous les numéros de téléphones possibles et imaginables qu'on puisse appeler dans notre secteur.

10.7 Consultation spécifique rémunérée

Pour M12, une consultation spécifique dédiée à l'aidant chez le médecin généraliste permettrait parfois de prendre le temps nécessaire pour s'occuper de celui-ci, que ce soit pour discuter la mise en place d'aide ou pour une écoute bienveillante.

M12 : Ben pourquoi pas leur proposer des suivis dédiés, des consultations pour parler de leurs difficultés etc... une possibilité d'être pris en charge EUX également [...]. Mais je pense que ça doit être en dehors du cadre et puis dédié à eux, quoi. Je pense qu'il faut vraiment faire une consultation à part [...]. Et puis qu'il faut que ce soit un acte dédié, rémunéré aussi je trouve, et que l'aidant sente bien que c'est pour lui, quoi et pas qu'on le fasse en coup de vent alors qu'on n'est pas venu pour ça et qu'on n'a pas le temps et qu'on a autre chose en tête.

A l'inverse pour M8 et M11, la consultation spécifique n'est pas une solution acceptable car ils ne croient pas en une schématisation universelle ou en un projet généralisé.

M8 : Ce n'est certainement pas en faisant des consultations spécifiques, c'est du cas par cas. Je ne crois pas trop au beau projet généralisé... En matière de maintien à domicile en particulier.

M11 : Je ne crois pas à ce genre de schématisation.

10.8 Autres

Dans les autres solutions proposées, nous retrouvons un numéro vert spécifiques pour les aidants (M1), la médiatisation du problème (M7) et les groupes de paroles (M12).

DISCUSSION :

1. Forces de l'étude

La force principale de cette étude est son aspect qualitatif car dans un tel sujet, il est difficile d'explorer réellement les pratiques des médecins via une étude quantitative. En effet, l'objectif principal était de mettre en lumière les pratiques de prise en charge de la souffrance des aidants en cabinet de médecine générale ainsi que le ressenti des médecins vis-à-vis de la situation, donc des facteurs subjectifs difficilement explorables par une étude quantitative. Un autre atout de cette étude est sa validité externe car le panel des médecins interrogés semble représentatif de la population de médecins généralistes en Alsace (44). Cela a été possible grâce à un recrutement basé sur une fonction aléatoire, ce qui a permis de limiter le biais de recrutement. Cela aura permis aussi que la faible taille de l'échantillon soit suffisante pour répondre de manière crédible à la problématique de ce travail.

2. Limites de l'étude

Mais cette étude comporte aussi des limites certaines. Avant tout, le recueil des données et le codage ayant été effectués par une seule et même personne, cela provoque inévitablement un biais d'interprétation. De plus l'investigateur étant unique et non rodé à la pratique des entretiens qualitatifs, les données peuvent ne pas être exhaustives. L'étude se basant sur le volontariat des médecins, il en résulte également un biais de recrutement certain, car on peut penser que les médecins peu intéressés par le sujet n'ont pas participé à l'étude. Enfin, il peut

exister un facteur lié à la sincérité des réponses des médecins interrogés car la question portait sur leur pratique professionnelle et notamment leurs limites existantes dans la prise en charge de ces aidants. Certaines réponses ont donc pu être omises par crainte de jugement. Là encore, ce biais a été réduit au maximum, au moyen des entretiens personnels et non en focus groupe mais aussi grâce au critère d'exclusion qu'est le lien de connaissance entre l'investigateur et le médecin concerné.

3. Précision sémantique

Le terme d'aidant « informel » ou aidant « naturel » a été abandonné dès l'entretien-test au profit du terme aidant « principal ». En effet ce terme prêtait à confusion pour le médecin interrogé car, n'étant pas connu ni employé par celui-ci, il ne renvoyait pas à l'image attendue pour cette thèse. Pour lui, informel correspondait à une valeur juridique, l'aidant informel étant alors un aidant non reconnu officiellement par la loi. Par cette définition, le médecin pouvait alors s'éloigner du sujet central de la thèse et le terme a donc été abandonné dans le questionnaire.

4. Publications de la littérature

Le sujet de la souffrance des aidants est un sujet qui a pris une ampleur exponentielle dans les publications de ces dernières années. Véritable sujet d'actualité aux Etats-Unis et au Canada, cette problématique souffre d'un retard de l'intérêt dans notre pays, avec des publications françaises plus rares.

De plus, la littérature différencie l'aide aux proches selon le type de pathologie du patient dépendant. Ainsi, nombreuses sont les publications s'intéressant aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentés, et moindres sont celles concernant les patients dépendants atteints d'autres pathologies chroniques ou de dépendance sénile. Or s'il a été démontré que les difficultés étaient plus importantes chez les aidants de patients déments (45), il n'en est pas moins que tous peuvent pâtir d'un fardeau important et que tous doivent donc être considérés dans la prise en charge.

5. La définition d'un aidant

Nombreuses sont les définitions de l'aidant informel dans la littérature, mais toutes mettent en avant deux points fondamentaux : l'aspect non professionnel et l'aspect d'aide aux activités de la vie quotidienne (46–48). Ces deux éléments sont retrouvés dans les différents entretiens de cette étude. Les médecins ont de plus développé la notion d'aide en précisant que celle-ci pouvait être physique mais aussi morale ou décisionnelle. Ces données rejoignent celles de la littérature qui définissent l'aide comme la réponse à un besoin, à savoir l'incapacité déclarée à réaliser une activité sans l'aide de quelqu'un (49). Les besoins sont donc physiques, concernant les activités de la vie quotidienne mesurées par l'échelle ADL (capacité d'une personne à faire sa toilette, à s'habiller, à utiliser les toilettes, à se lever du lit ou du fauteuil, à s'alimenter, à se déplacer seule et sortir du logement) (50) mais aussi plus spécifiques quand ils touchent les activités instrumentales de la vie quotidienne mesurées par l'échelle IADL (aptitude à faire les courses, préparer les repas, réaliser les tâches ménagères courantes, s'occuper des papiers administratifs, prendre les transports, prendre ses médicaments et

utiliser le téléphone) (51). Si l'importance du soutien moral (52) et du rôle d'intermédiaire entre le patient et la société (53) sont aussi décrits dans la littérature, ils s'éloignent de la définition même de l'aidant car ne répondant pas directement à un besoin du patient dépendant.

En revanche, il est à noter qu'aucun des médecins interrogés n'a associé le terme d'aidant à une personne prenant soin d'un patient institutionnalisé, or cela entre dans la définition même d'un aidant (54). Cela peut être expliqué de deux manières : soit les médecins minimisent voire méconnaissent le fardeau et les risques de ces aidants-là ; soit ils se sentent moins concernés par la problématique car il existe déjà un réseau de soin autour du patient, qui est à même de prendre en charge l'aidant.

6. Les caractéristiques de l'aidant

Dans plus de 80% des cas, l'aidant est familial (4) avec deux chefs de file qui sont les enfants et les conjoints, formant deux grandes catégories mises en avant par l'étude Pixel (9) :

- Des aidants relativement jeunes (52 ans en moyenne), s'occupant de personnes âgées (82 ans en moyenne) ; dans la plupart des cas ce sont des enfants qui s'occupent de leur parent ; cette catégorie est aussi appelée « génération-pivot » car elle se situe au centre de plusieurs générations dont elle a la charge
- Des aidants déjà âgés s'occupant de personne du même âge (71 ans de moyenne) ; ce sont en général les conjoints/conjointes

Dans des cas plus rares, ce sont les neveux/nièces, les frères et sœurs, ... et lorsque le patient est isolé familialement on peut retrouver alors des amis ou des voisins en tant qu'aidant principal (55).

A l'instar de ce que disent M11 et M12, l'aidant a dans la littérature une caractéristique de disponibilité, ainsi la moitié des aidants vivent avec leur proche et $\frac{1}{4}$ vit à moins de 30 minutes de son domicile (9). Cependant, ce chiffre est moindre dans les études plus récentes (4) ce qui tend à démontrer, à la fois le changement des mentalités des aidants qui cherchent à maintenir au maximum leur rythme de vie antérieur, mais aussi le changement de point de vue de la population, qui accepte de se définir comme aidant d'un patient en institution, alors que le terme d'aidant était jusqu'alors réservé à la thématique de maintien à domicile.

Le rôle d'aidant est un rôle le plus souvent choisi, que ce soit du fait des liens affectifs le reliant à l'aidé (75%) ou du fait de ses valeurs morales (55%), mais pour de nombreux aidants s'occuper de leur proche est tout de même ressenti comme un devoir moral (56). En effet, selon les représentations sociétales, les enfants, après avoir été éduqués par leurs parents, sont en devoir de s'occuper de leurs parents quand les forces de ceux-ci déclinent (57).

7. Les recommandations

Les médecins interrogés dans cette étude déplorent le manque de recommandations sur le sujet. Pourtant dans le cadre de la mesure n°3 du plan Alzheimer 2008-2012 « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels », la Haute Autorité de Santé (HAS*) a élaboré une recommandation soulignant la priorité du soutien aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer (58), qui préconise la réalisation biannuelle d'une évaluation médicale du patient dépendant ainsi que de ses proches aidants et une consultation annuelle spécifique à l'aidant.

La Family Caregiver Alliance rappelle qu'en plus de cette expertise biannuelle, l'évaluation de l'aidant doit être faite le plus tôt possible dans le processus d'aide et doit être réitérée à chaque changement de situation de l'aidant ou de l'aidé (59). Lors de cette consultation, plusieurs thèmes seront abordés tels le contexte d'aide, la perception par les aidants de la santé et du statut fonctionnel du patient, les valeurs et les préférences des aidants, leur bien-être physique et psychologique, les conséquences positives et négatives de leur rôle, les compétences des aidants à répondre aux besoins du patient, les ressources utilisées (financement, ressources morales, ressources communautaires d'aide,...) (59). Paradoxalement, ces recommandations semblent peu connues par les médecins généralistes car aucun de ceux interrogés n'en a fait mention.

Pour le dépistage, la HAS* propose l'utilisation de plusieurs échelles : la Zarit Burden Inventory (ZBI) existant en version française et qui permet l'évaluation de l'épuisement (60) ou la Geriatric Depression Scale (GDS), aussi existante en langue française, pour le dépistage de la dépression (61). A l'instar de ce qui ressort de la littérature (62), les médecins généralistes de cette étude ne montrent aucune appétence pour une évaluation par échelles, qu'ils jugent chronophage, inadaptée à la pratique de la médecine libérale et n'apportant qu'un bénéfice très restreint.

Concernant la fréquence d'évaluation, celle-ci est très variable selon les médecins interrogés, parfois récurrente, parfois uniquement à la demande de l'aidant, mais elle n'est presque jamais décrite comme périodique. Nombreux sont les médecins interrogés qui attendent que l'aidant exprime sa souffrance et son besoin d'aide. Or, il a été démontré que les aidants ne font presque jamais la démarche de demande d'aide, soit car ils ne se rendent pas compte de leur propre épuisement, soit parce qu'ils se sentent coupables de ne pas arriver à gérer seuls.

Ce n'est donc pas une démarche naturelle et ainsi l'évaluation et la proposition d'aide doivent être ées et argumentées avec des mots justes afin de déculpabiliser l'aidant et aboutir à l'acceptation de sa vulnérabilité et de son besoin d'aide (63).

En outre, rares sont les médecins déclarant faire une consultation spécifique et dans la majorité des cas, ceux-ci ne voient pas l'aidant en dehors de la visite du patient dépendant. De nombreux auteurs avancent que cette évaluation ne doit pas rajouter de fardeau à l'aidant notamment pour la question du temps et du déplacement, et c'est donc à l'aidant lui-même de faire le choix du lieu et du moment d'une telle évaluation (59,63). En revanche, cela pose la question du frein d'expression lié à la notion de censure existante dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant (64).

A ce jour, les recommandations françaises ne concernent que la pathologie démentielle, mais pour notre travail, il a été décidé de ne pas faire de distinction entre les différents types d'aidants car si le fardeau a été décrit comme moins important chez les aidants de patients dépendants non déments que chez les aidants de patients déments, ce fardeau reste une réalité, ainsi que les pathologies qui en découlent, comme l'ont décrit les médecins interrogés (12).

8. Le manque de connaissances et de compétence des médecins généralistes

Que ce soit sur le thème du dépistage ou de la prise en charge, le champ lexical de la frustration et celui de l'incompétence sont prédominants dans le discours des médecins interrogés, jugeant l'évaluation de l'aidant comme chronophage, frustrante et non gratifiante

(65). Les médecins ont tendance à dévaloriser leur rôle, se sentant démunis et moins utiles que d'autres intervenants de santé comme les infirmières ou les travailleurs sociaux (66,67), idée reprise par plusieurs médecins dans cette étude. Pourtant souvent concernés par le sujet, ils mettent surtout en avant une formation inadaptée sur la thématique mais aussi les difficultés d'accès simple aux informations utiles (67).

Concernant les associations ou les groupes de paroles, les médecins connaissent leur existence et reconnaissent leur importance, et pourtant sont incapables d'en citer des noms ou de donner des coordonnées ; leur recours nécessitera donc soit une recherche par l'aidant lui-même, soit par le médecin généraliste qui utilisera de son temps personnel. Aucun des médecins n'a déclaré posséder de supports papier (68). De plus, de nombreux organismes intervenant dans le contexte du couple aidant-aidé n'ont été cités par aucun médecin dans cette étude, par exemple les CLIC*, les MAIA*, la MDPH*, le CCAS*, les Centres de Ressources, les Points Info Famille, la ligne de téléphonie sociale « Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler » (N° 0811 020 300) ...

Pour ce qui est des aides financières, seule l'APA* a été citée dans notre recueil de données. Pourtant de nombreuses solutions existent telles la PCH*, l'AAH*, l'aide sociale départementale, l'aide de l'ANAH*, l'accès à l'emprunt via la convention AERAS*, les exonérations d'impôts, l'allocation pour personne en fin de vie (63). Jugée souvent comme secondaire par les médecins par rapport aux autres types d'aides, l'aide financière apparaît cependant comme le 4^e motif de crainte des aidants concernant la poursuite de leur rôle (38,5%) (69), et ce d'autant plus que leur rôle les a souvent amenés à réduire leurs heures de travail voire à cesser toute activité professionnelle (13).

Les médecins dans cette étude ont mis en avant la nécessité d'une prise en charge au cas par cas. Selon Nolan, l'adéquation du soutien aux besoins de l'aidant ne peut se faire que s'il existe une combinaison entre symétrie et synchronie (70). La symétrie reflète l'accord des aidants quant au type de proposition et sera donc variable d'un aidant à l'autre, et la synchronie reflète l'entente sur le moment de la recevoir et témoigne donc de l'évolutivité des besoins selon la phase du parcours de l'aidant.

Effectivement dans la littérature, seules les propositions thérapeutiques sur mesure ont montré une réelle efficacité sur le fardeau ou l'état psychologique de l'aidant (71). Les autres études n'ont pu montrer que peu voire pas d'efficacité (72), soit du fait d'une limitation méthodologique (72) par manque de puissance notamment, mais aussi par un mauvais contrôle du bras témoin car il est difficile d'évaluer le niveau d'auto-formation des aidants du groupe témoin, ce qui peut masquer une éventuelle significativité (71) ; soit du fait d'une prise en charge trop tardive de ces aidants (73) ; ou encore du fait d'une durée d'intervention trop faible (72).

En fonction du bénéfice escompté, il est judicieux de sélectionner l'intervention qui apparaîtra comme la plus efficace. Ainsi, la psychothérapie et la psycho-éducation auront un effet sur l'ensemble des variables, les actions multidisciplinaires agiront sur le niveau de connaissances, le fardeau et le sentiment de bien-être, les hospitalisations de répit auront un effet sur le fardeau, le bien-être et l'état dépressif et les actions ciblant les patients dépendants agiront sur le bien-être de l'aidant et sur les troubles du comportement. De plus, les interventions groupées auront un meilleur effet sur les troubles du comportement du patient dépendant mais les interventions individuelles auront plus d'effet sur le bien-être de l'aidant. Il est aussi important de noter que les effets seront moindres sur les aidants de patients déments par

rapport aux aidants autres, sur les épouses aidantes par rapport aux enfants, et sur les hommes par rapport aux femmes (72).

L'entrée en institution, citée par plusieurs des médecins comme réponse à une souffrance de l'aidant, prend ici une place à part. En effet, les médecins voient cette solution comme la résolution des problèmes de l'aidant, cependant les études ont démontré que l'entrée en institution d'un proche a un effet modéré de diminution du fardeau mais en revanche aucun effet sur les symptômes dépressifs avec recrudescence en sus du sentiment de culpabilité (54). Cette solution reste donc licite en cas d'incapacité de l'aidant à poursuivre le maintien à domicile, en revanche, il est nécessaire que les professionnels soient conscients des risques et bénéfices d'une telle approche qui n'est pas si anodine qu'il n'y paraît.

Enfin, la frustration se révèle aussi dans les situations complexes de refus de l'aidant de recourir aux aides proposées. Cela peut s'expliquer, comme nous le disent certains des médecins interrogés, par une culpabilité de ne pas savoir s'occuper de son proche ou un sentiment de l'abandonner, mais aussi par une honte liée à la stigmatisation de certaines maladies dans la société (24). Pour répondre correctement à un tel refus, il est nécessaire d'analyser précisément le motif de celui-ci. En plus du refus lié à la culpabilisation, il peut exister une réticence ciblée, dépendante à la fois du service proposé et de la nature de l'aidant (74). Ainsi, certains aidants refusent le recours à l'hôpital de jour car ils déplorent le nivellement des activités et l'absence de respect de la culture du patient (culture de genre, culture régionale et culture de classe) mais aussi du niveau de cognition restant. D'autres causes de la réticence rapportées par les aidants sont le manque de formation du personnel, le manque de temps, et l'absence de prise en compte du passé de la personne et de ses attentes, que les aidants ont appris à déceler au contact de leur parent au cours des années :

«Les dispositifs en place pour soutenir les aidants, sont très culpabilisants dans la manière dont ils sont proposés » (6). Face à ces situations, le rôle du médecin sera la réassurance de l'aidant quant à son rôle et ses capacités, la réitération de la proposition d'aide afin de ne pas méconnaître le moment où l'aidant sera prêt à accepter les aides et la recherche d'une solution qui permettra à la fois de respecter l'obligation de consentement du patient, mais aussi apporter une réponse à la demande de l'aidant en détresse.

9. L'écart entre les attentes des aidants et les propositions des médecins

Ce travail a étudié le point de vue des généralistes et ainsi a pu mettre en évidence une inadéquation entre les attentes réelles des aidants et l'idée qu'en avaient les médecins généralistes. Se basant sur le modèle de Caplan (75), l'Echelle d'Attentes en matière de Consultation (EAC*) (76), permet d'appréhender 4 types de besoins chez l'aidant : un besoin d'information, un besoin de développement des habilités de gestion de la maladie, un besoin de confiance en soi et un besoin de soutien face aux difficultés. Lorsqu'on interroge les médecins généralistes de notre étude, il en ressort deux rôles principaux qui sont le rôle de soutien moral et le rôle d'information. En cela, les attentes déclarées des aidants diffèrent puisque pour eux le soutien moral semble relégué au second plan au profit des besoins d'information et d'habileté (53). Une des requêtes notamment des aidants de patients déments concerne l'annonce diagnostique, qu'ils souhaitent plus précoce afin de permettre la planification à long terme. Mais ils déplorent aussi le manque d'informations fournies par le médecin concernant la maladie et son évolution (77). La demande de reconnaissance de

leur statut est aussi un point important pour les aidants et le fait de savoir que l'on n'est pas seul, et qu'il existe des solutions en cas d'épuisement (63).

Une autre absence de concordance entre les discours des médecins et les attentes des aidants se retrouve dans la problématique du dépistage de la souffrance de l'aidant. En effet, nombreux sont les médecins de cette étude qui disent attendre que l'aidant exprime sa souffrance pour la prendre en charge. Or, les études montrent que les aidants ne font presque jamais la démarche de demande d'aide, soit parce qu'ils ne se rendent pas compte de leur propre épuisement, soit parce qu'ils se sentent coupables de ne pas arriver à gérer la situation seuls ; et lorsqu'ils expriment une souffrance, ils sont souvent déjà ancrés dans un stress important (63). Contrairement aux croyances générales, ce sont les aidants novices qui sont le plus à risque d'institutionnaliser leur proche car ils n'ont pas encore pu développer les ressources nécessaires pour établir un plan de soin, gérer leurs nouvelles responsabilités afin de prendre en charge leur proche de la manière la plus convenable possible pour les deux partis (78).

L'aide financière est souvent jugée comme secondaire par les médecins généralistes tant dans la littérature que dans les données recueillies dans cette étude. Elle apparaît pourtant comme le 4^e motif de crainte des aidants concernant la poursuite de leur rôle (38,5%) (69), et ce d'autant plus, que leur rôle les a souvent amenés à réduire leurs heures de travail voire à cesser toute activité professionnelle (13).

La littérature montre enfin que l'inadéquation entre les attentes de l'aidant et la réponse des soignants était pour lui un facteur de dégradation de santé mentale (79).

Tout cela met en évidence la nécessité pour les médecins en charge de personnes dépendantes d'échanger très tôt avec les aidants, pour à la fois rapprocher leurs représentations des attentes de ceux-ci, permettre une prise en charge optimale de la personne en contexte de dépendance, et enfin prévenir aussi tôt que possible les situations de souffrance des aidants.

10. Les voies d'amélioration

La plupart des pistes d'amélioration citées par les médecins de cette étude concernent le meilleur recours aux solutions existantes, à savoir un accès plus facile aux structures de répit ou aux aides humaines à domicile. Cette attente est d'autant plus forte chez les médecins exerçant en zone rurale (80). La demande d'un renforcement financier alloué aux structures ou organismes d'accueil mais aussi directement à l'aidant, sous forme de salaire émerge également des réponses des médecins interrogés. Face à cette demande universelle (63), la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, a récemment communiqué sur le sujet en envisageant la mise en place d'une rémunération pour les aidants d'ici 2020 (81), afin de compenser la perte de salaire liée à leur activité (82).

Un des médecins a proposé une plus forte médiatisation du sujet afin de faire connaître l'aidant au grand public. Pourtant, il est à noter que ces dernières années, la médiatisation a pris une ampleur considérable avec le développement de supports papier par les collectivités (83) ou les associations (84,85), de sites internet (86–89), de vidéos ludiques (90), de campagnes publicitaires (91), de documentaires (92)... ainsi qu'une reconnaissance officielle avec l'instauration de la journée mondiale des aidants familiaux (le 06 octobre). Cependant, si

l'accent est mis sur la reconnaissance du statut d'aidant par la société et par les aidants eux-mêmes, peu d'actions sont mises en place pour sensibiliser les professionnels et les aider dans leurs pratiques. Ainsi, ils sont nombreux à réclamer un support d'aide papier qui répertierait les différentes solutions thérapeutiques du secteur où ils exercent. En revanche, aucun des médecins interrogés n'a émis une demande de formation spécifique pour se familiariser avec le sujet. Pourtant ce n'est pas par manque de sensibilisation sur la thématique de l'aide mais plutôt par crainte de se voir attribuer un rôle supplémentaire, chronophage, qu'ils ne pourraient assumer (67). Ils sont cependant en demande d'une personne ou d'un organisme spécialisé qui ferait office de gestionnaire de prise en charge (93), ce qui permettrait à la fois de simplifier les démarches et les échanges entre les différents intervenants mais aussi permettrait de limiter le biais d'expression lié à la connaissance entre le médecin et la famille du patient à l'origine, selon certains médecins, de non-dits.

De même, la question de la consultation rémunérée n'a ici que peu d'adeptes puisque seul un des médecins l'a jugée utile et deux l'ont trouvée inadaptée à l'hétérogénéité des attentes des aidants.

Enfin, il est à noter que des solutions innovantes ont tendance à se multiplier sur tout le territoire, à l'initiative des professionnels ou des familles, afin de répondre à une demande grandissante. C'est le cas par exemple des gardes de nuit ou du « baluchonnage ». Une liste de quelques-unes de ces solutions innovantes est visible en *Annexe n°1*.

11.Synthèse

En premier lieu, c'est le manque de connaissances des médecins qui ressort de cette étude. Bien que ceux-ci soient intéressés par le sujet et en demande d'améliorer leurs savoirs, c'est le manque de temps qui rend leur apprentissage difficile dans leur cabinet.

Cependant, le fait le plus marquant retrouvé dans cette étude est l'absence de concordance entre les représentations des médecins et les attentes réelles des aidants. Cela témoigne du manque de dialogue entre les différents partis et aboutit inévitablement à des impasses dans la prise en charge des aidants comme des aidés.

De plus, la reconnaissance de leur statut par les différents intervenants auprès du patient dépendant est une demande essentielle des aidants. Cette idée met en lumière la nécessité d'un véritable partenariat entre le médecin généraliste et l'aidant pour valoriser son rôle mais aussi maintenir la bonne prise en charge de l'aidé.

Si le développement de supports écrits à destination des médecins permettrait de faciliter la prise en charge des aidants, il est surtout important de promouvoir le dialogue entre les aidants et les médecins. Que ce soit par le développement de questionnaires à l'usage des aidants ou la sensibilisation de ceux-ci, il est nécessaire de s'intéresser à ce point-là si l'on souhaite réduire l'épuisement des aidants et améliorer la prise en charge.

Conclusion :

L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne de l'accroissement du nombre de patients âgés dépendants et, de facto et en raison de la conjoncture sociale, de la hausse du nombre d'aidants de patients dépendants. Face à cette hausse, le médecin généraliste se retrouve au premier plan dans la problématique actuelle de dépistage de l'épuisement découlant du rôle d'aidant.

L'objectif de ce travail de recherche était d'étudier les pratiques des médecins généralistes concernant le dépistage et la prise en charge du syndrome d'épuisement - alias « burn out » - de l'aidant.

Pour ce faire, le choix d'une analyse qualitative s'est imposé afin de mieux appréhender cette problématique subjective liée au comportement et à l'expérience des médecins. Le recrutement s'est fait auprès des médecins généralistes d'Alsace, sélectionnés de façon aléatoire.

Cette étude semble mettre en évidence les limites en matière de dépistage et de prise en charge des aidants de patients dépendants de la part des médecins, ainsi qu'un décalage entre les représentations des médecins et les attentes effectives des aidants.

Ainsi, nombreux sont les médecins qui attendent une demande de l'aidant pour lancer les démarches de soutien. Or la littérature nous a permis de démontrer que les aidants sont réticents à demander de l'aide et lorsqu'ils le font, ils sont déjà très ancrés dans un stress important.

Également, les attentes des aidants envers les médecins généralistes sont fortes en matière de reconnaissance en tant que partenaires de la relation de soin, mais généralement méconnues des médecins. Alors que ces derniers déplorent l'accès difficile aux structures de soins existantes, les aidants sont plutôt en demande d'informations exhaustives sur la pathologie, sur son évolution prévisible et sur les solutions de soutien existantes. Le fait de savoir qu'il existe des solutions en cas de crise ou d'épuisement ou en prévision de ces situations extrêmes, de savoir que l'on n'est pas seul, peut parfois suffire à rassurer les aidants, à leur permettre de se sentir reconnus.

De ce fait, le développement des compétences en relation et communication, des capacités d'empathie, y compris avec l'entourage des patients, devrait être une partie importante de la formation médicale initiale et continue. Une appropriation optimale et pérenne des dispositifs en matière d'aide aux personnes dépendantes, voire la création d'un poste de gestionnaire de soins, centralisateur de la prise en charge et interlocuteur privilégié des différents intervenants, permettraient aussi une amélioration de l'aide proposée aux aidant. En outre, les interventions précoces étant de meilleure efficacité, il paraît important d'alerter les médecins généralistes sur la nécessité d'un dépistage précoce et répété du syndrome d'épuisement chez ces personnes.

La tendance actuelle est à la multiplication de campagnes publicitaires et d'action visant à l'information du public ou des aidants. Cependant, il serait tout aussi intéressant d'étudier l'efficacité de campagnes à destinée des médecins généralistes sur l'effcience de la prise en charge des aidants et sur la consolidation des relations au sein de la triade médecin-patient-aidant.

VU

Strasbourg, le 27/01/2020

Le président du Jury de Thèse

Professeur Thomas VOGEL.



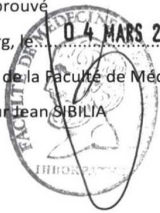
Professeur Thomas VOGEL
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
Hôpital de la Robertsau
POLE DE GERIATRIE
67091 STRASBOURG Cedex

VU et approuvé

Strasbourg, le 04 MARS 2020

Le Doyen de la Faculté de Médecine de Strasbourg

Professeur Jean SIBILLA



Bibliographie :

1. Weltgesundheitsorganisation, Alzheimer's Disease International, éditeurs. Dementia: a public health priority. Geneva; 2012. 102 p.
2. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, Dos Santos S, Makdessi Y. Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Etudes Résultats. févr 2010 ; 718.
3. Blanpain N, Buisson G. Projections de population 2013–2070 pour la France. Rapport INSEE. 2016 nov.
4. Baromètre des aidants. Quatrième vague. Sondage BVA et Fondation APRIL. 2018 sept.
5. Joël M-È. Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. Rev Française Aff Soc. janv 2003 ; 103-22.
6. Bricka B. Des vies (presque) ordinaires. Paroles d'aidants. Les éditions de l'atelier. 2016.
7. Loi n°2005-102 : Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. févr 11, 2005.
8. Bordieu P, Jacquet A. Accompagner les aidants naturels de personnes dépendantes âgées et/ou handicapées dans leur projet de vie et de soins. Rev Francoph Gériatrie Gérontologie. 2010 ; XVII.
9. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. Int J Geriatr Psychiatry. 2002 ; 17:1034-47.
10. Gaugler JE, Wall MM, Kane RL, Menk JS, Sarsour K, Johnston JA, et al. Does caregiver burden mediate the effects of behavioral disturbances on nursing home admission? Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry. 2011 ; 19:497-506.
11. Braithwaite V. Caregiving Burden: Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. Res Aging. 1992 ; 14:3-27.
12. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. The Gerontologist. 1999 ; 39:177-85.
13. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? Etudes de la DREES. n°081. déc 2017;
14. Rapp SR, Chao D. Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. Aging Ment Health. 2000 ; 4:142-7.
15. Buyck J-F, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, et al. Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study. Am J Public Health. 2011 ; 101:1971-9.

16. 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 ; 11:143-53.
17. Maltby KF, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care.* 2017 ; 15:125-40.
18. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc.* 2007 ; 26:539-44.
19. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *J Popul Ageing.* 2015 ; 8:113-45.
20. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999 ; 282:2215-9.
21. Salgado-García FI, Zuber JK, Graney MJ, Nichols LO, Martindale-Adams JL, Andrasik F. Smoking and Smoking Increase in Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist.* 2015 ; 55:780-92.
22. Vitaliano PP, Russo J, Scanlan JM, Greeno CG. Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: psychobehavioral predictors. *Psychol Aging.* 1996 ; 11:155-63.
23. 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 ; 46:215-27.
24. Calvat T. Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé? Assises nationales de Proximité. *Réciproques.* avr 2010;(Numéro spécial).
25. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet Lond Engl.* 1999 ; 353:627-31.
26. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med.* 1991 ; 53:345-62.
27. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey WB, Mercado AM, Glaser R. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet Lond Engl.* 1995 ; 346:1194-6.
28. Vallée A, Vallée J-N. Ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2017 ; 15:138-44.
29. Abdollahpour I, Nedjat S, Salimi Y, Noroozian M, Majdzadeh R. Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc.* 2015 ; 15:51-7.
30. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA.* 2002 ; 287:2090-7.

31. Balardy L, Voisin T, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging*. 2005 ; 9:112-6.
32. Wang M, Sun H, Zhang J, Ruan J. Prevalence and associated factors of elder abuse in family caregivers of older people with dementia in central China cross-sectional study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019 ; 34:299-307.
33. Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dement Lond Engl*. 2016 ; 15:1534-61.
34. Abdollahpour I, Nedjat S, Salimi Y. Positive Aspects of Caregiving and Caregiver Burden: A Study of Caregivers of Patients With Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2018 ; 31:34-8.
35. Blanchard, F, and Co. Alzheimer, l'éthique en question. Recommandations. Association des Droits de l'Homme Agé, France Alzheimer, Direction Générale de la Santé; 2017 janv.
36. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008 ; 20:423-8.
37. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: a multinational survey. *J Int Med Res*. 2004 ; 32:149-59.
38. Cohen CA. What is the family physician's role? *Can Fam Physician*. 2000 ; 46.
39. Aubin Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ; 19:142-5.
40. Frappé P. Initiation à la recherche. 2011^e éd. Co-édition GMSanté et CNGE;
41. Annuaire santé Ameli [Internet]. [cité 1 juill 2018]. Disponible sur: <http://annuaresante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/medecin-generaliste>
42. Glaser B, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research [réédition]. Transaction Publisher. 2009. 271 p.
43. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol*. 1994 ; 23:147-81.
44. C@rtosanté [Internet]. [cité 10 févr 2019]. Disponible sur: <http://cartosante.atlasante.fr/#c=home>
45. Karg N, Graessel E, Randzio O, Pendergrass A. Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatr*. 2018 ; 18:189.
46. Rabins PV, Mace NL, Lucas MJ. The impact of dementia on the family. *JAMA*. 1982 ; 248:333-5.
47. Mui AC. Caring for frail elderly parents: a comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*. 1995 ; 35:86-93.

48. Hooyman N, Gonyea J, Montgomery R. The impact of in-home services termination on family caregivers. *The Gerontologist*. 1985 ; 25:141-5.
49. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA, Guisset-Martinez M-J. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. 2008;
50. Sonn U. Longitudinal studies of dependence in daily life activities among elderly persons. *Scand J Rehabil Med Suppl*. 1996 ; 34:1-35.
51. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 1969 ; 9:179-86.
52. Hinrichsen GA, Hernandez NA, Pollack S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *The Gerontologist*. 1992 ; 32:486-92.
53. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2012 ; 60:231-8.
54. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Identifying at-risk dementia caregivers following institutionalization: the nursing home admission-burden and nursing home admission-depression prognostic tools. *J Appl Gerontol Off J South Gerontol Soc*. 2014 ; 33:624-46.
55. Penning MJ. Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*. 1990 ; 30:220-7.
56. Les aidants familiaux en France. Sondage BVA. 2010.
57. Gucher C. « Aidants naturels » : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite. In: « Les Aidants familiaux » de Blanc A. Presse Universitaire de Grenoble. 2010. (Handicap Vieillesse Société).
58. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations de bonnes pratiques. 2010 févr. (Argumentaire).
59. Family Caregiver Alliance. Report from A National Consensus Development Conference. Caregiver Assessment : Principles, Guidelines and Strategies for Change. Volume 1. 2006 avr.
60. Hebert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging Rev Can Vieil*. 1993 ; 12.
61. Sheikh JI, Yesavage JA. Geriatric Depression Scale (GDS): Recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol J Aging Ment Health*. 1986 ; 5:165-73.
62. Di Patrizio P, Blanchet E, Perret-Guillaume C, Benetos A. [What use general practitioners do they tests and scales referred to geriatric?]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2013 ; 11:21-31.
63. Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants. Mieux relayer les aidants. 2011.

64. Rose S, Zientara B, Lurcel J. La relation à trois dans la consultation avec un patient âgé. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2008 ; 8:35-44.
65. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scand J Prim Health Care*. 2009 ; 27:31-40.
66. McIntosh IB, Swanson V, Power KG, Rae CA. General practitioners' and nurses' perceived roles, attitudes and stressors in the management of people with dementia. *Health Bull (Edinb)*. 1999 ; 57:35-43.
67. Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician Med Fam Can*. 2008 ; 54:1008-15.
68. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. [Perspectives of general practitioners on the role of patients' caregivers in the process of consultation and treatment]. *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr*. 2007 ; 19:241-52.
69. Association France Alzheimer. France Alzheimer : vingt-cinq ans d'engagement et ce n'est qu'un début... [Internet]. 2010 [cité 11 juin 2019]. Disponible sur: https://www.senioractu.com/France-Alzheimer-vingt-cinq-ans-d-engagement-et-ce-n-est-qu-un-debut-partie-2_a12653.html
70. Nolan M, Lundh U, Grant G, Keady J. *Partnerships In Family Care : understanding the caregiving career*. Maidenhead : Open University Press; 2003. 353 p.
71. Zarit SH, Femia EE. A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging Ment Health*. 2008 ; 12:5-13.
72. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*. 2002 ; 42:356-72.
73. Ducharme FC, Lévesque LL, Lachance LM, Kergoat M-J, Legault AJ, Beaudet LM, et al. « Learning to become a family caregiver » efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*. 2011 ; 51:484-94.
74. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2004 ; 2:285-96.
75. Caplan G, Caplan R. *Mental Health consultation and collaboration*. Jossey Bass Publisher. San Francisco; 1993.
76. Laprise R, Dufort F, Lavoie F. Échelle d'attentes en matière de consultations auprès d'aidants de personnes âgées. *Rev Can Vieil*. 2001 ; 20:211-32.
77. Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. *The Gerontologist*. 2004 ; 44:500-7.
78. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer RC. The effects of duration of caregiving on institutionalization. *The Gerontologist*. 2005 ; 45:78-89.

79. 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 ; 292:961-7.
80. Teel CS. Rural practitioners' experiences in dementia diagnosis and treatment. *Aging Ment Health*. 2004 ; 8:422-9.
81. Entretien avec Agnès Buzyn le 26 avril 2019. Bourdin direct. RMC;
82. Weber A. Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008). In: « Les Aidants familiaux » de Blanc A. Presses Universitaires de Grenoble. 2010. (Handicap Vieillesse Société).
83. Conseil départemental du Bas-Rhin. ABC... de l'aidant dans tous ses états. [Internet]. 2015 [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: http://aidants.preprod.plume.typhon.net/sites/default/files/public/Partenaires/fiches-conseils_sante_aidants.pdf
84. Association française des aidants. Aidants : et votre santé, si on en parlait ? S'informer et se repérer dans sa santé lorsque l'on est aidant. [Internet]. [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: http://aidants.preprod.plume.typhon.net/sites/default/files/public/Partenaires/fiches-conseils_sante_aidants.pdf
85. Observatoire sur la Responsabilité Sociétale des Entreprises. Aidants familiaux et proches aidants : guide à destination des entreprises. [Internet]. 2017 [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.orse.org/nos-travaux/guide-a-destination-des-entreprises-sur-les-salaries-aidants>
86. <https://www.aidants.fr/>.
87. <http://www.lamaisondesaidants.com/>.
88. <https://www.associationjetaide.org/>.
89. <https://www.ciaaf.fr/>.
90. Humanis, Aidant Attitude. NON STOP, web-série [Internet]. 2017 [cité 10 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=j-9HpbKAM7E&list=PLvxUUikP99XUpr8EIAE-N4jARNR5ua2wq&index=12>
91. Fédération des Médecins Spécialistes du Québec. Publicité des proches aidants - version 3 - En français [Internet]. 2014 [cité 19 juin 2019]. Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?v=_MTNv8PAVi0
92. France 5. Aider un proche jusqu'à l'épuisement. Enquête de santé du 03/11/2015. [Internet]. [cité 20 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=RvBMsVx1hsk>
93. Robinson L, Iliffe S, Brayne C, Goodman C, Rait G, Manthorpe J, et al. Primary care and dementia: 2. Long-term care at home: psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010 ; 25:657-64.

ANNEXES :

ANNEXE 1 : Les initiatives innovantes de soutien aux aidants

Quelques initiatives innovantes françaises :

- Les « bistrots mémoire » ou les « café des aidants »
- Quali'hibou (Sarthe), ASSAD (Aveyron, Nord), qui sont des structures de garde de nuit, dépêchant du personnel au domicile la nuit pour des soins, une surveillance ou simplement une présence
- Village Répit Famille® La Salamandre (Maine-et-Loire) ou « Dessine-moi Mon Répit » (Seine) qui organisent des séjours de répit pour le patient et sa famille
- Handi-Répit 94 (Val-De-Marne) ou « Ne m'oubliez pas » (Gironde) ou Les Fenottes (Rhône) qui proposent un accueil de quelques heures en journée en semaine afin de permettre à l'aidant, soit d'avoir du temps pour lui, soit de participer à l'accueil proposé par l'association
- La Maison d'Alois (Nord) qui propose un accueil pour les aidants, des formations, des groupes de parole, des sorties culturelles, du yoga, des séjours vacances
- Interm'aide (Nord) qui propose des gardes à domicile sur 2-3j (nuits comprises) avec des relais de soignants toutes les 12h

Les modèles étrangers

- Baluchon Alzheimer (Québec) : c'est une association lucrative qui permet d'envoyer une personne à domicile pour une durée déterminée (1 semaine par exemple), afin de s'occuper du patient et ainsi dégager du temps à l'aidant, pour des vacances ou autre

- Equipe mobile de gestion des comportements difficiles (Royaume-Uni) : une équipe de professionnels qui se déplacent à domicile pour assurer le suivi et proposer des solutions aux troubles du comportement de patients déments
- Télé-répit (Royaume-Uni) : ce sont des programmes vidéo adaptés aux patients déments qui permettent de créer un temps calme pour le patient et donc pour l'aidant

ANNEXE 2 : Canevas d'entretien

Quel est votre âge et votre sexe ?

Dans quel milieu exercez-vous ? (urbain, rural, semi-rural)

Quelle est votre proportion approximative de patientèle âgée ? Intervenez-vous en EHPAD ?
Avez-vous suivi une formation en gériatrie ?

Depuis quand êtes-vous installé ?

Etes-vous maître de stage ?

1. Quelle est selon vous la définition d'un aidant principal ?
2. Quel est le rôle du médecin généraliste auprès de l'aidant principal ?
3. Comment faites-vous pour évaluer le ressenti des aidants ?
(Quels sont les outils utilisés ?)
(Comment détectez-vous une souffrance chez ces aidants ?)
4. Quelle prise en charge spécifique proposez-vous pour ces aidants ?
5. Quelles difficultés éventuelles rencontrez-vous ?
6. A votre avis, comment pourrait-on améliorer la détection et la prise en charge ?

ANNEXE 3 : Verbatim M9

I : Alors déjà donc quelques questions d'ordre général pour ...

M9 : Ouais ouais

I : ... voir le contexte. Donc quel est votre âge ?

M9 : 38 dans ... 2 semaines [rit]

I : [rit] D'accord. Vous exercez dans quel milieu, c'est de l'urbain, rural, ...

M9 : C'est du semi-rural, semi-rural

I : Du semi-rural d'accord.... Est-ce que vous pourriez me dire votre proportion approximative de patientèle âgée ?

M9 : Euh...

I : Une estimation ...

M9 : [hésite] Je peux même dire ça de manière précise, alors ... [cherche dans l'ordi]. Alors 80 ans et plus ... ça fait du 5% et ... ouais bon on va dire que j'ai à peu près 20% de ... de personnes de plus de 70 ans.

I : D'accord

M9 : Ouais j'en ai pas mal en fait

I : D'accord

M9 : Elles tardent à mourir, c'est beaucoup de bonnes sœurs [rit]

I : [rit] Est-ce que vous intervenez en EHPAD ?

M9 : Ouais justement chez les bonnes sœurs

I : D'accord

M9 : Mais il y a ... J'ai une autre personne qui est en maison de retraite à [nom de ville] mais c'est la seule. Et sinon en fait il y a une EHPAD qui était originellement que pour des bonnes sœurs, là maintenant ils accueillent des laïcs, et c'est la seule en fait. Les autres non parce que ... c'est trop compliqué ... perte de temps énorme alors qu'il y a des médecins sur place en plus à chaque fois donc ... On ne le fait quasiment pas ici.

I : Mais ce n'est pas du médecin coordinateur, hein, c'est juste médecin ..., en tant que médecin généraliste

M9 : Ouais mais même. Je veux dire ils ont des médecins sur place, alors soit médecins coordinateurs, soit même des médecins généralistes sur place ... à [nom de ville] par exemple il y a un médecin généraliste qui a son cabinet dans la maison de retraite et effectivement il gère l'ensemble des patients donc ... moi ça me va très bien.

I : [sourit] D'accord. Est-ce que vous avez une formation particulière en gériatrie ?

M9 : Non

I : D'accord. Depuis quand êtes-vous installé ?

M9 : Ça va faire 9 ans

I : D'accord. Et est-ce que vous êtes maître de stage universitaire ?

M9 : Pas encore

I : En devenir ?

M9 : Euh, ouais on attendait déjà d'être dans le nouveau cabinet et ...

I : Oui, c'est récent ?

M9 : Pardon ? Ouais ça fait 4 mois

I : D'accord ah oui !

M9 : Et donc ... et puis après, une fois que tout est installé, ... à voir si c'est faisable et si oui, comment. Mais c'est un truc qui me tenterait, ouais.

I : D'accord. Donc là, j'ai fini avec les questions générales donc vraiment on va entrer dans le vif du sujet. Quelle est selon vous la définition d'un aidant principal ?

M9 : Ben ça va être ... la personne la plus proche et la plus souvent présente auprès d'une personne atteinte d'une pathologie X-Y qui l'empêche de ... de gérer son quotidien.

I : D'accord

M9 : C'est souvent l'époux ou l'épouse, un des enfants, mais j'ai le cas d'une voisine qui est super sympa, qui a une quarantaine d'année et qui s'occupe super bien de la petite mamie d'au-dessus qui elle en a le double. Et puis ça se passe super bien et tout mais ... c'est des personnes qui sont vraiment TRES présentes quoi. Ça peut être TRES accaparant.

I : D'accord. Et quel est, selon vous toujours, le rôle du médecin généraliste auprès de cet aidant ?

M9 : Euh ... veiller à ce qu'il ne s'use pas. J'ai hospitalisé il y a 2 jours un monsieur en psychiatrie, parce qu'il était à la maison, 80 ans, décompenser une psychose ... ça aurait pu se gérer à la maison hein, mais sa femme elle ne tenait plus, elle n'en pouvait plus. Il se levait 3x dans la nuit pour aller vérifier s'il y avait des bombes partout, oui bien psychotique. Et elle, elle a craqué, et si elle, elle craque, lui il ne peut pas rester à la maison donc ... hôpital. Donc c'est ... moi mon rôle c'est surtout ça. Vérifier que l'aidant tient parce que sans lui ça ne tient plus. Et si ça lâche, je ... je veux le voir avant pour éviter que ça arrive

I : D'accord. Et justement comment vous faites pour évaluer si il tient.

M9 : Beaucoup parler. Il faut parler aux gens. Des fois hein c'est tout bête mais si on leur pose la question, ils répondent. Après il faut adapter le discours effectivement parce que ben les gens n'ont pas ... ben déjà les termes techniques médicaux et autres. Mais ... si on adapte le discours et qu'on pose les questions correctement, les gens vous répondent et puis ben ils vous le disent s'ils sont fatigués, s'ils n'en peuvent plus, si au contraire ça va, qu'ils peuvent gérer mais qu'ils auraient besoin un peu d'aide supplémentaire, d'une infirmière qui passe ou des trucs comme ça. Ça c'est ... Alors souvent quand c'est le conjoint, c'est aussi mon patient, donc ... je les connais un peu plus mais ... mais même si ce n'est pas le cas, clairement c'est de la discussion.

I : Oui, par exemple si ce n'est pas un aidant ... qui n'est pas ..., dont vous n'êtes pas le médecin traitant c'est ...

M9 : Ben là par exemple la dame dont je parlais tout à l'heure qui est la voisine du dessous ... ben ça m'arrive régulièrement, une ou deux fois par an je l'appelle, ... soit s'il y a un problème ou même si tout va bien, je lui pose des questions et je lui demande qu'est-ce qu'elle en pense, est-ce qu'il y a des évolutions particulières. Parce que je ne la vois pas forcément quand je viens en visite. Mais ... ouais juste évaluer un petit peu le quotidien, s'il y a des besoins nécessaires ou pas.

I : D'accord et du coup vous l'appellez spécifiquement pour voir avec elle ?

M9 : Ouais

I : D'accord. Vous ne vous aidez pas d'outils particuliers ?

M9 : Des échelles ou des mesures, des trucs ...

I : Oui des choses comme ça

M9 : Je ne suis pas fan. Je sais ce n'est pas bien mais ... ce n'est pas très très ... scolaire [sourit] mais [souponne] ... J'en utilise de temps en temps mais pas dans ce cadre-là.

I : Ok. Quelle est la prise en charge spécifique que vous leur proposez justement si vous détectez une usure ?

M9 : Alors ça va être surtout de l'aide parce que en général quand il y a une usure c'est parce que ... ben donner des douches à quelqu'un qui est impotent c'est compliqué, ... les médicaments ils ont peur de se planter et effectivement il y a un risque. C'est vrai surtout des aides extérieures par passage infirmier ou de temps en temps on fait des hospitalisations courtes, ça on peut le faire notamment à [nom de ville] ils ont ... un court séjour où on peut placer la personne pendant 3-4 semaines pour soulager l'aidant ... ou alors une hospitalisation là en psychiatrie parce que effectivement ça déco*** vraiment et il faut adapter le traitement en tout. Enfin il y a vraiment plein de possibilités. Mais ça c'est à la carte, vraiment en fonction des besoins de la personne et de le ... du malade à côté quoi. Si il peut ... si il faut être hospitalisé ou s'il y a juste besoin d'une petite aide technique supplémentaire, un portage des repas, des trucs comme ça

I : D'accord, plutôt comme ça. Est-ce que vous rencontrez des difficultés particulières justement, dans ... soit dépistage, la prise en charge de ces aidants ?

M9 : Alors de mon point de vue non, maintenant peut-être que je me suis juste gourré et que les aidants ne diraient pas la même chose [sourit]. Mais honnêtement là, les quelques personnes que j'ai en tête, là notamment des personnes que je suis régulièrement et tout avec des cas lourds à la maison et tout ... [soupire]. C'est vraiment quelque chose auquel je prête attention, parce que justement je me méfie, parce que je sais très bien que si eux déco****, c'est moi qui vais récupérer le bébé et ça va être d'autant plus compliqué, donc ... moi je n'ai pas l'impression d'avoir des difficultés dans ce domaine-là. Je suis assez ouvert en général, à la discussion notamment. Et je leur dis que s'ils ont besoin de quoique ce soit, qu'ils me demandent, au pire je leur dis que je ne sais pas répondre à leur demande. Normalement je suis assez open.

I : Ça se passe plutôt bien

M9 : Ouais, globalement ouais. Là où c'est pénible c'est quand on prévient les gens « ça va mer***, il faut faire quelque chose, on va le mettre en maison de retraite parce que ça ne va pas le faire et tout » et on a beau prévenir, à la fin ils nous appellent « docteur faut le mettre en maison de retraite demain parce que là ça ne va plus » Super, ça, ça ne marche pas. Ça, ça arrive encore de temps en temps

I : Du coup les aidants qui ne se rendent pas comptent...

M9 : Ben ce n'est pas qu'ils ne se rendent pas compte mais c'est qu'ils ne veulent pas : « oh non mais je ne veux pas le mettre en maison de retraite, il est mieux à la maison. » Je dis : « Oui on est d'accord mais vous vous ne pouvez pas le garder donc ..., enfin à un moment donné, c'est soit vous payez une personne à plein temps, soit il va en maison de retraite, ce n'est pas fun, on est d'accord mais il n'y a pas le choix, quoi. Ce n'est pas possible autrement ». Et souvent les familles ne veulent pas l'entendre. Et donc derrière, nous on galère pour trouver une place le plus vite possible. Ça passe souvent par l'hôpital et tout ça

... au moins pour temporiser, mais c'est toujours une période pénible, quoi.

I : D'accord, ... donc c'est surtout ça que vous voyez dans les éventuelles difficultés

M9 : Ouais voilà, ouais. C'est le manque d'appréhension de la famille, qui ne se rendent pas compte. La mamie de 93 ans qui n'est plus capable de monter l'escalier mais à qui on laisse les clés de la voiture pour aller faire les courses, ça ne choque personne. Moi si évidemment [rit]. Surtout quand je l'ai vu rouler après. Elle a mis 5min à se garer sur la place du [nom de magasin] alors qu'il n'y avait pas une seule voiture à côté quoi. C'est du vécu. Et c'était une automatique en plus [rit].

I : Et du coup dans ces conditions-là qu'est-ce que vous dites à la famille, qu'est-ce que vous proposez à la famille ?

M9 : Là le problème c'est que ... les 2 enfants étaient complètement barrés, il y en a une qui est psychiatre d'ailleurs hein, soit dit en passant, et l'autre qui est psy...chotique. Donc [sourit] ... mais bon, non je n'ai rien pu faire. On ne peut pas interdire. Moi, en plus en tant que médecin agréé pour tout ce qui est renouvellement des permis et tout, je n'ai pas cette capacité plus que d'autres de dire : « maintenant on arrête les co*****, on retire les clés de la voiture, quoi ». Je ...on n'a pas le droit en tant que médecin. J'ai encore pris des renseignements sur ce domaine-là parce que je ... on est quand même souvent confronté à ce truc-là. Et à part avertir la famille et insister et tout, on n'a pas le droit. Alors que clairement il y a danger. Là, la mamie, moi j'étais juste soulagé quand ... quand elle a arrêté d'elle-même de conduire parce que ... le coup où elle fait un strike dans une sortie scolaire, on a juste les yeux pour pleurer, quoi.

I : Tout à fait. A votre avis, comment est-ce que pourrait améliorer la détection ou la prise en charge de la ... donc de la souffrance de ces personnes aidantes ?

M9 : Pour les aidants comme ça ?

I : Oui

M9 : Après, c'est compliqué parce que c'est vraiment du cas par cas. Et ...ce n'est même pas forcément ... besoin de dépister ... c'est plus besoin

d'aider vraiment. Parce que le dépistage il va se faire ... c'est ... c'est une question de ... de personnalité, on va dire. Le médecin, il doit dépister et ça on ne peut pas lui ... inculquer ou lui donner des échelles ou des trucs parce que [souponne] c'est compliqué à mettre en œuvre vraiment à domicile. Par contre ce qu'il serait vraiment intéressant, c'est ... des filières rapides, on va dire d'aide. Au-delà des infirmiers qu'on a partout en libéral, quand il y a besoin de ... d'aides techniques pour ... je ne sais pas moi, aménager le ... le domicile, avoir des matériels médicaux et tout et tout, là ouais c'est ... les gens sont un peu perdus en général. Et c'est vrai que nous on n'a pas forcément les infos non plus.

I : D'accord. Donc plutôt de l'information des médecins ...

M9 : Plutôt de l'information de ... et ouais un peu tout un ... tout un réseau de professionnels qui pourraient être amenés à aider les gens, pareil au niveau des ... des assistantes sociales ou des trucs comme ça, qui effectivement des fois trouvent des filons pour trouver des financements et des trucs comme ça. Mais ... sur le dépistage, clairement c'est au médecin traitant qui gère la situation de l'aidé de s'en pré... de gérer le truc et de faire attention que l'aidant ...

I : D'accord. Et du coup, en le gérant ce serait pour vous, c'est la discussion alors

M9 : Ben il faut poser les questions, il faut parler aux gens. C'est clair que ça ne va pas venir comme ça sur le ... enfin le gars il ne va pas vous le sortir directement, il faut lui demander. Et ... ça, effectivement vous pouvez sortir toutes les échelles que vous voulez, si vous ne posez pas les questions, ça ne marchera pas.

I : Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur le sujet ?

M9 : Non pas particulièrement

I : On a parlé de tout, on a fait le tour ...

M9 : De vos questions ouais [rit]

I : [rit] non mais vous n'avez rien d'autre

M9 : Il ne faut pas en mettre trop, des questions sinon c'est trop compliqué après

I : Non mais c'est pour ça

M9 : Vous avez raison. Mais non, franchement c'est vraiment C'est ... une affaire de personnalité je pense clairement, il faut être attentif à ça, et celui qui l'est ... il trouve les réponses derrière, après niveau ... de toute façon après, tout ce qui est local, on connaît les intervenants au fur et à mesure et comment gérer mais ce n'est pas toujours évident effectivement. Mais si la famille ne suit pas, c'est mort.

I : Oui c'est sûr. OK, ben écoutez, je vous remercie

M9 : Ben de rien

ANNEXE 4 : Déclaration sur l'honneur

Université

de Strasbourg

Faculté
de médecine**DECLARATION SUR L'HONNEUR***Document avec signature originale devant être joint :**- à votre mémoire de D.E.S.**- à votre dossier de demande de soutenance de thèse*Nom : GRETHENPrénom : Aurore

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée

Signature originale :

A STRASBOURG, le 24.02.20

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RESUME :

L'allongement de l'espérance de vie et la politique de maintien à domicile ont pour corollaire une augmentation du nombre de personnes dépendantes à domicile, nécessiteuses de proches pour les aider au quotidien. L'engagement en tant qu'aidant peut avoir des répercussions négatives tant morales que physiques, sociales ou financières. L'objectif de cette étude est d'étudier les pratiques des médecins généralistes, souvent en première ligne du fait de leur rôle de proximité auprès du couple aidant-aidé, concernant le dépistage et la prise en charge de la souffrance liée au rôle d'aidant.

Cette étude qualitative a été effectuée via des entretiens semi-dirigés individuels, auprès des treize médecins généralistes d'Alsace.

Il a pu être mis en exergue l'absence de standardisation du dépistage ou même de la prise en charge de la souffrance de ces aidants, standardisation non souhaitée par les médecins car ne correspondant pas à une prise en charge au cas-par-cas jugée plus efficace. Ce travail a, de plus, mis en lumière la méconnaissance des médecins sur les attentes réelles des aidants, pouvant être à l'origine d'une inefficacité des thérapeutiques entreprises ainsi qu'une majoration du sentiment de frustration décrit par les médecins.

La mise en place, idéalement précoce, d'un partenariat médecin traitant-aidant apparaît donc comme une évidence pour que le contexte de cette dépendance puisse être optimal pour chacun des trois acteurs.

MOTS CLES :

Aidants – Fardeau – Souffrance – Médecin généraliste – Dépendance – Age – Démence - Etude qualitative

Directeur de Thèse : Dr J-L. GRIES

Président de Thèse : Pr T. VOGEL

Asseseurs : Pr E. ANDRES ; Pr L. CALVEL