

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE

LA SANTÉ

ANNÉE : 2024

N° : 73

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

Mention Médecine Générale

PAR

Marie PAULUS

Née le 07/09/1995, à Strasbourg (67)

\_\_\_\_\_

**Le suivi médical des proches aidants par le médecin généraliste :**  
**Évaluation des attentes des proches aidants concernant une consultation**  
**annuelle dédiée à leur rôle d'aidant**  
Étude qualitative à Strasbourg

Président de thèse : KALTENBACH Georges, Professeur des Universités

Directeur de thèse : Yves MERLE, Docteur

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE  
LA SANTÉ

ANNÉE : 2024

N° : 73

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
Diplôme d'État  
Mention Médecine Générale

PAR

Marie PAULUS

Née le 07/09/1995, à Strasbourg (67)

---

**Le suivi médical des proches aidants par le médecin généraliste :**  
**Évaluation des attentes des proches aidants concernant une consultation**  
**annuelle dédiée à leur rôle d'aidant**  
Étude qualitative à Strasbourg

Président de thèse : KALTENBACH Georges, Professeur des Universités

Directeur de thèse : Yves MERLE, Docteur



## FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Edition SEPTEMBRE 2023  
Année universitaire 2023-2024

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Première Vice Doyenne de la Faculté** Mme CHARLOUX Anne
- **Doyens honoraires :** (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (2001-2011) M. LUCES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES  
DE STRASBOURG (HUS)  
**Directeur général : N...**

### 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 Séïamak Immunologie biologique  
DOLLFUS Hélène Génétique clinique

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

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
ADDEO Pietro	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
AKLADIOS Cherif	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : <b>Gynécologie-Obstétrique</b>
ANDRES Emmanuel	RP0 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	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRP0	• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b>
ARNAUD Laurent	NRP0 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	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 Séïamak	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)
BAUMERT Thomas	NRP0 CS	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; <b>hépatologie</b> Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BERNA Fabrice	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : <b>Psychiatrie d'Adultes</b>
BERTSCHY Gilles	RP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RP0 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRP0 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 <b>Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique</b> ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURGIN Patrice	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme CEBULA Hélène	NRPô NCS	• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CHAKFE Nabil	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 <b>Anesthésiologie-Réanimation</b> ; Méd. d'urgence (opt. Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric	RPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian	RPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Mathieu	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
FAITOT François	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option : Hématologie
FOUCHER Jack	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
GALLIX Benoît	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard	NRPô 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	NRPô 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

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
HANSMANN Yves	RP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RP0 CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 <b>Médecine Physique et Réadaptation</b>
JAULHAC Benoît	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie	NRP0 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	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRP0 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	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RP0 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; <b>Addictologie</b> (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRP0 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	RP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 <b>Anatomie</b>
LESSINGER Jean-Marc	RP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Haute-pierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEUX Philippe	RP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRP0 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARTIN Thierry	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 <b>Pneumologie</b> ; Addictologie
Mme MATHELIN Carole	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 <b>Gynécologie-Obstétrique</b> ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RPô CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRPô NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRPô 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	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MUTTER Didier	RPô NCS	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b> Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRPô NCS	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDp	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRPô NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRPô CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Haute-pierre	48.01 <b>Anesthésiologie-réanimation</b> ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / Hôpital de Haute-pierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
RAUL Jean-Sébastien	NRPô 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	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
RICCI Roméo	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SANANES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 <b>Gynécologie-Obstétrique</b> ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUER Arnaud	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 <b>Pédopsychiatrie</b> ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence	NRPô CS	• 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 : <b>Hépatologie</b>
SIBILIA Jean	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TALON Isabelle	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius	NRPô NCS	• 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 TRANCHANT Christine	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRPô NCS	• 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 / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VIDAILHET Pierre	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe	NRPô 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	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie

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

\* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - Csp1 : Chef de service par intérim - CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

#### A4 – PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	• Pôle Hépatogastro-digestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	• Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

**B1 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)**

NOM et Prénoms	CS <sup>o</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme AYME-DIETRICH Estelle		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 <b>Pharmacologie fondamentale</b> ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BAHOUGNE Thibault		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine interne
BECKER Guillaume		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BENOTMANE Ilies		• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
Mme BOICHARD Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOUSIGES Olivier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOYER Pierre		• Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
Mme BRU Valérie		• 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 BUND Caroline		• Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERALINE Jocelyn		• Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie (option biologique)
CERRIER Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		• Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		• Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
DEVYS Didier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra		• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		• 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
FELTEN Renaud		• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Haute-pierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILISSETTI Denis	CS	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
GANTNER Pierre		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
GIANNINI Margherita		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		• Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS <sup>9</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénéréologie
LHERMITTE Benoît		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER	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		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie		• 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)
PFUFF Alexander		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POP Raoul		• Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
PREVOST Gilles		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme ROLLING Julie		• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédo psychiatrie ; Addictologie
Mme RUPPERT Elisabeth		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina		• 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)
SAVIANO Antonio		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie /HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SCHRAMM Frédéric		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
Mme SOLIS Morgane		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 <b>Bactériologie-Virologie</b> ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
VALLAT Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
Mme VILLARD Odile		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

### B2 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAHA Christian P0166	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
---------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----	---------------------------------------------------------

### B3 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
M. DILLESEGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mr KESSEL Nils	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mme MIRALLES Célia	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

## C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

### C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Pre Ass. DUMAS Claire  
Pre Ass. GROB-BERTHOU Anne  
Pr Ass. GUILLOU Philippe  
Pr Ass. HILD Philippe  
Pr Ass. ROUGERIE Fabien

### C2 - MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette  
Dr LORENZO Mathieu

### C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dre DELACOUR Chloé  
Dr GIACOMINI Antoine  
Dr HOLLANDER David  
Dre SANSELME Anne-Elisabeth  
Dr SCHMITT Yannick

## E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Mme la Dre DARIUS Sophie	- Permanence d'accès aux soins de santé - La Boussole (PASS) / Hôpital Civil
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dre GUILBERT Anne-Sophie	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP
Dr LEFEBVRE Nicolas	• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Dr LEPAGE Tristan	- USN1 (UF9317) – Unité Médicale de la Maison d'arrêt de Strasbourg
Mme la Dre LICHTBLAU Isabelle	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Laboratoire de Biologie de la Reproduction
Dr NISAND Gabriel	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr PIRRELLO Olivier	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile	• Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre RONGIERES Catherine	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'Assistance Médicale à la Procréation / CMCO
Dr TCHOMAKOV Dimitar	• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Hautepierre
Dr WAECHTER Cédric	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Robertsau
Mme Dre WEISS Anne	• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - SAMU

### F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie (membre de l'Institut)**  
 CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)  
 MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**  
 BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)  
 DANION Jean-Marie (Psychiatrie)  
 KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)  
 MULLER André (Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**  
 DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)  
 DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)  
 HERBRECHT Raoul (Hématologie)  
 STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**  
 Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour cinq ans (1er septembre 2023 au 31 août 2028)**  
 CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)  
 GRUCKER Daniel (Physique biologique)  
 HANNEDOUCHE Thierry (Néphrologie)  
 KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)  
 MOULIN Bruno (Néphrologie)  
 PINGET Michel (Endocrinologie)  
 ROGUE Patrick (Biochimie et Biologie moléculaire)  
 ROUL Gérard (Cardiologie)

### F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc                      CNU-31                      IRCAD

### F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Pr DETAPPE Alexandre	47-02
Pre LAMOUILLE-CHEVALIER Catherine	46-05
Pr LECOQ Jéhan	49-05
Pr MASTELLI Antoine	49-03
Pr MATSUSHITA Kensuke	51-02
Pr REIS Jacques	49-01
Pre RONGIERES Catherine	54-03
Pre SEELIGER Barbara	52-02

## G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie-obstétrique) / 01.09.21	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BECMEUR François (Chirurgie Pédiatrique) / 01.09.23	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MANDEL Jean-Louis (Génétiq) / 01.09.16
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine interne) / 15.10.17	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARK Manuel (Génomique fonctionnelle et cancer-IGBMC) / 01.07.23
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
BURSSTEIN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
CAZENAIVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	NISAND Israël (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.19
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CHELLY Jameledine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUFOUR Patrick (Centre Paul Strauss) / 01.09.19	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine interne) / 01.08.11
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	STEIB Annick (Anesthésiologie) / 01.04.19
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STOLL Claude (Génétiq) / 01.09.09
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VEILLON Francis (Imagerie viscérale, ORL et mammaire) / 01.09.23
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VETTER Denis (Méd. interne, Diabète et mal. métabolique) / 01.01.23
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KREMER Michel / 01.05.98	WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07	

## Légende des adresses :

**FAC** : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :**

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Mollère - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

**ICANS** - Institut de Cancérologie Strasbourg : 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03 68 76 67 67

**CMCO** - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

**C.C.O.M.** - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

**E.F.S.** : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

**IURC** - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ  
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES  
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

## REMERCIEMENTS

**A Monsieur le Professeur Georges KALTENBACH.** Merci de me faire l'honneur de présider cette thèse.

**A Monsieur le Professeur Laurent CALVEL.** Merci de me faire l'honneur de participer au jugement de ma thèse.

**A Dr Sophie BAUER, ma tutrice.** Merci de ta présence et de ton aide durant tout l'internat. Merci également de m'accompagner jusqu'au bout de ce travail et d'accepter de juger mon travail de thèse.

**A mon directeur de thèse, Dr Yves MERLE.** Merci pour tes précieux conseils et ton accompagnement dans ce long travail. Merci de m'avoir conforté dans mon choix de la médecine générale lors de mon premier stage dans ton cabinet où j'ai pu beaucoup apprendre de ta pratique.

**A l'ensemble des proches aidants** qui ont accepté de participer à mon travail, merci d'avoir pris de votre temps pour partager vos expériences. Un grand merci également à tous les praticiens et structures qui m'ont aidés à recruter.

**A l'ensemble de mes maîtres de stages.** Pour m'avoir transmis votre passion et vos pratiques d'une médecine humaine, consciencieuse et dans la bienveillance.

**Aux équipes hospitalières des Urgences adulte et service de pédiatrie à Colmar, de médecine interne au NHC, des soins de support à l'ICANS et de polyclinique de gynécologie à l'hôpital d'HautePierre.** Pour m'avoir appris énormément de choses à la fois médicales et humaines.

**A l'ensemble de mes co-internes et co-externes,** avec qui j'ai partagé des stages plus ou moins difficiles (et accessoirement une pandémie mondiale !) à l'hôpital. J'ai eu la chance de toujours tomber dans des équipes formidables, pleine de bonne humeur et d'entraide. Vous avez rendu les journées et nuits (parfois blanches) de garde un peu moins longues.

**A mon groupe de tutorat.** Pour avoir traversé ensemble ces 3 années d'internat (et ses RCSA !).

**Aux « Girls », à Cécile, Margot, Coralie, Myriam, Sarah.** Pour nos longues années d'amitié depuis la P2, tellement de bons moments partagés durant ses études. Tellement fière de pouvoir bientôt nous appeler toutes Docteurs. Malgré la distance qui nous sépare, vous restez proches dans mon cœur. Un merci tout particulier à **Pauline**, toi qui es devenue de ton côté une brillante infirmière et qui est restée à mes côtés durant tout ce long chemin. Très contente que le hasard m'ait amenée à m'asseoir à côté de toi lors de cette longue journée de cours en P1 dans le grand amphi.

**A mes amies qui m'ont accompagné tout le long de l'externat, l'internat et mes débuts en tant que remplaçante, Maurine, Mako, Maud, Eloise, Marie,** au-delà d'être de supers médecins, vous êtes des copines fabuleuses avec qui j'espère partager encore pleins de bons moments (et de vins mystère). **Quentin et Léa**, mes expatriés préférés, malgré les kilomètres je ne vous oublie pas !

**Aux copains de la Robertsau, Pierre, Alex, JB, Guix, Hugo (et Margot qui nous a rejoint).** Parce qu'on a grandi tous ensemble et que je suis fière de ce qu'on est devenu. Merci de m'avoir soutenu pendant toutes ses années où la médecine m'a parfois beaucoup accaparé ... Nos soirées à l'Irish, nos fous rires et bons moments dans les Vosges resteront de supers souvenirs. Petite pensée toute particulière à **Auréli**e, à toi qui as toujours été présente quand j'en ai eu besoin et qui sera également une médecin formidable. J'espère continuer mon chemin avec vous pendant très longtemps, hâte de voir ce que l'avenir nous réserve !

**A ma belle-famille, Martine, Jeannine, Eric, Ninon et Guillaume ainsi qu'Aliénor et Lise,** très heureuse que nos chemins se soient rencontrés. Merci de m'avoir fait une place dans votre famille.

Petite pensée pour **Alain** qui m'a toujours accueilli à bras ouverts avec sa meilleure bouteille de crémant.

**A ma famille proche, mes tantes et oncles, marraines, cousins et cousines.** Merci de former une famille aussi soudée et bienveillante.

**A mes grands-parents et parrains,** avec qui j'aurais bien voulu partager ce moment. J'espère que de tout là-haut, vous êtes fiers de moi et buvez un coup pour l'occasion.

**A Axel,** parce que la vie est beaucoup plus fun et beaucoup plus belle depuis que je t'ai rencontré. Parce que c'est grâce à toi que j'ai traversé aussi « sereinement » mes premiers pas en tant que médecin. Merci de m'aimer et me soutenir depuis bientôt 7 ans, de me faire rire, d'être tout simplement toi.

**Tout particulièrement à mes parents et mes frères,** si j'en suis là aujourd'hui, c'est grâce à vous.

**A Thomas et Jean,** merci pour votre présence et soutien toutes ces années. On a tous les trois bien grandi mais je sais que je peux compter sur vous quoi qu'il arrive. Vous êtes des frères géniaux !

**A mes parents,** merci pour tout l'amour et la bienveillance que vous m'apportez depuis ces 28 années. Merci de m'avoir épaulé lors de ces études (en me chouchoutant à la maison, en faisant le taxi jusqu'à la fac, en me supportant lors de mes longues périodes de révision...), d'avoir cru en moi et m'avoir donné les moyens d'y arriver. Sans vous, rien n'aurait été possible.

## Tables des matières

### Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>20</b>
<b>I. Définition du concept de « proche aidant »</b> .....	<b>20</b>
<b>II. Reconnaissance et création d'un statut de « proche aidant »</b> .....	<b>22</b>
<b>III. Difficultés liées au rôle de proche aidant et place du médecin généraliste dans leur accompagnement</b> .....	<b>23</b>
<b>IV. Recommandation par la HAS en 2010 : mise en place d'une consultation annuelle</b> .....	<b>25</b>
<b>METHODES</b> .....	<b>28</b>
<b>I. Type d'étude</b> .....	<b>28</b>
<b>II. Population d'étude et échantillon</b> .....	<b>28</b>
<b>III. Recueil de données</b> .....	<b>29</b>
<b>IV. Analyse des données</b> .....	<b>30</b>
<b>V. Ethique et confidentialité</b> .....	<b>30</b>
<b>RESULTATS</b> .....	<b>32</b>
<b>I. Caractéristiques de l'échantillon</b> .....	<b>32</b>
<b>II. Expériences en tant que proche aidant</b> .....	<b>33</b>
1) Vision du rôle de proche aidant au quotidien.....	34
2) Aides et accompagnement .....	35
3) Difficultés rencontrées .....	36
a) <i>Difficultés organisationnelles et gestion de l'administratif</i> .....	36
b) <i>Impact sur la santé et la qualité de vie de l'aidant</i> .....	38
c) <i>Impact sur son environnement</i> .....	40
d) <i>La post-aidance</i> .....	42
<b>III. Place du médecin traitant</b> .....	<b>44</b>
1) Suivi actuel par le médecin traitant.....	44
2) Prise en compte du rôle d'aidant.....	44
3) Vision du rôle du médecin traitant dans l'accompagnement du proche aidant.....	46
<b>V. Connaissance et modalités de la consultation annuelle</b> .....	<b>47</b>
1) Connaissance du concept de consultation annuelle et participation si proposée .....	47
2) Avis et intérêt sur le concept de consultation annuelle .....	47
3) Modalités de réalisation de cette consultation .....	48
a) <i>Fréquence de réalisation dans l'année</i> .....	48
b) <i>Avec l'aidé / sans l'aidé</i> .....	49
c) <i>A domicile / au cabinet</i> .....	50
d) <i>Modalités d'information du proche aidant pour organiser cette consultation</i> .....	51

e) <i>Thèmes à aborder</i> .....	52
<b>VI. Propositions de pistes d'amélioration par les proches aidants</b> .....	<b>55</b>
1) Faciliter les démarches administratives .....	55
2) Meilleur accompagnement par le médecin généraliste .....	56
3) Meilleure information sur la conciliation entre la vie professionnelle et le rôle de proche aidant .....	57
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>58</b>
<b>I. Forces et limites de l'étude</b> .....	<b>58</b>
1) Forces.....	58
2) Limites .....	59
<b>II. Synthèse des résultats</b> .....	<b>60</b>
1) Etat des lieux : concept de consultation annuelle et intérêt de notre étude.....	60
2) Le rôle de proche aidant au quotidien.....	61
a) <i>Vision du rôle de proche aidant</i> .....	61
b) <i>Difficultés rencontrées en tant que proche aidant</i> .....	61
c) <i>Place du médecin généraliste dans l'accompagnement du proche aidant</i> .....	62
3) Avis sur la consultation dédiée à l'aidant, recommandée par la HAS .....	62
a) <i>Réalisation actuelle d'une consultation annuelle dédiée au rôle d'aidant</i> .....	62
b) <i>Intérêt d'une consultation dédiée à l'aidant</i> .....	63
c) <i>Modalités de réalisation de cette consultation</i> .....	63
i) Format de la consultation .....	63
ii) <i>Thèmes à aborder</i> .....	64
d) <i>Pistes d'amélioration proposées</i> .....	64
<b>III. Comparaison avec littérature et réflexion</b> .....	<b>65</b>
1) Remise en cause du modèle de consultation actuellement proposé .....	65
2) Propositions de modèles alternatifs de suivi de l'aidant .....	66
a) <i>Modèle collaboratif et pluridisciplinaire : l'exemple des ESP et MSP</i> .....	66
i) Définitions .....	66
ii) Application de ce modèle à la prise en charge de l'aidant .....	68
b) <i>Modèle de suivi par un dispositif externe : l'exemple des gestionnaires de cas</i> .....	69
i) Concept et définitions .....	69
ii) Application aux problématiques de l'aidant .....	70
iii) Limites .....	71
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>72</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>74</b>
<b>Annexe n°1 : fiche d'information</b> .....	<b>74</b>
<b>Annexe 2 : affiche</b> .....	<b>75</b>

<b>Annexe 3 : guide d'entretien.....</b>	<b>76</b>
<b>Annexe 4 : formulaire de consentement .....</b>	<b>79</b>
<b>Annexe 5 : déclaration de conformité à la CNIL.....</b>	<b>80</b>
<b><i>BIBLIOGRAPHIE</i> .....</b>	<b><i>81</i></b>

## **ABREVIATIONS**

**APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie

**AAEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

**APEH** : Allocation aux Parents d'Enfants Handicapés

**DAC** : Dispositif d'Appui à la Coordination

**DMG** : Département de Médecine Générale

**DRESS** : Direction de la Recherche, de l'Evaluation, des Etudes et des Statistiques

**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

**ESP** : Equipe de Soins Primaire

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HDJ** : Hôpital de Jour

**IDE** : Infirmier Diplômée d'Etat

**MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**MSP** : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

## **INTRODUCTION**

### **I. Définition du concept de « proche aidant »**

En France, en 2021, 9,3 millions de personnes (1) déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, exerçant ainsi le rôle d'aidant.

Ces aidants sont définis par la charte européenne de l'aidant familial (2) (rédigée par la COFACE-Handicap) comme « *des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes (le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques ...).* »

Il existe plusieurs terminologies pour désigner les personnes qui s'occupent d'un proche : aidant naturel, aidant familial, aidant informel, aidant non professionnel, aidant de fait ... Ou encore proche aidant (3,4). Le terme de proche aidant est plus communément privilégié car il met en avant la relation de proximité, avec un lien affectif antérieur et ouvre également la définition aux voisins ou amis proches, qui ne sont pas forcément de la famille et n'habitent pas forcément avec l'aidé. Nous privilégierons ce terme ainsi que celui d'aidant de façon générale par la suite.

La notion d'aidant de façon générale est un concept sociologique relativement récent. Initialement, le titre d'aidant n'existait pas car il se confondait avec celui d'une femme - mère, épouse ou fille - pour qui il incombait « tout naturellement » de prendre soin d'un parent vieillissant et en perte d'autonomie, d'un enfant ou d'un conjoint. Les familles s'organisaient, souvent sous le même toit, pour prodiguer aide ou soins à leur proche. Cet engagement peu reconnu, restait invisible derrière les murs de l'enceinte domestique (4).

Deux facteurs ont contribué à rendre ces dernières années plus visible cette question des aidants.

D'une part, au cours de la seconde moitié du XXème siècle, le contexte socioculturel (mouvement de libération des femmes avec salarisation massive, modifications des schémas familiaux...) entraîne une émancipation de la femme qui exerce de plus en plus une activité professionnelle. À partir du moment où les femmes se sont mises à travailler, on s'est alors aperçu du travail considérable qu'elles réalisaient auprès des personnes dépendantes.

D'autre part, nous avons été confrontés à une augmentation de la longévité à tous les âges de la vie. Cela étant en lien avec le vieillissement de la population mais également avec les progrès médicaux (réanimation, nouveaux traitements, prise en charge du handicap) qui ont entraîné de fait une augmentation de la prévalence des maladies chroniques invalidantes. De par l'évolution naturelle de ces pathologies, les personnes atteintes nécessitent une aide et un accompagnement au quotidien afin de pouvoir continuer à vivre au domicile. Cette aide ne peut être apportée souvent de façon optimale par notre système de santé actuel pour plusieurs raisons : hôpitaux centrés sur le court terme et l'encadrement des dépenses, places en structures médico-sociales type EHPAD/MAS insuffisantes et chères, offre de soins par le personnel soignant libéral pas toujours adaptée aux situations complexes...

C'est dans ce contexte que le concept de solidarité intergénérationnelle a émergé et que ce rôle d'accompagnement s'est imposé aux membres de l'entourage.

Le concept « d'aidant » commence alors à exister, notamment lorsque les problématiques autour du vieillissement émergent. On pense notamment au dramatique épisode caniculaire de 2003 qui a révélé une carence dans l'assistance aux personnes âgées dépendantes (5). Il intervient alors une prise de conscience que cette assistance est aussi bien le fait des professionnels de santé que celui des proches aidants. En 2001 et 2002, la Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie pour la première fois, des chiffres sur les aidants de personnes âgées et handicapées, et les effets de l'aide. Apparaît alors le concept de « burden » ou « fardeau » en français qui désigne sous ce terme l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique. Le concept d'aidant émerge dans le

champ social et commence à faire l'objet de considérations car il devient un maillon essentiel dans l'accompagnement des personnes affaiblies par l'âge, la maladie ou la handicap.

L'ampleur de l'aide familiale bien que toujours sous-évaluée devient visible en termes de santé publique pour les aidants et les personnes aidées. Fondamentale pour la société et le système de santé, la prise en compte par les politiques devient inévitable. Des associations (notamment l'Association française des Aidants) s'emparent du sujet et militent activement afin de faire reconnaître le statut de proche aidant, ses besoins ainsi que la nécessité de mise en place de droits spécifiques (7).

## **II. Reconnaissance et création d'un statut de « proche aidant »**

Depuis une vingtaine d'années, lois et plans gouvernementaux se succèdent en ce sens afin de répondre aux besoins spécifiques de l'aidant : reconnaissance de son statut particulier, rupture de l'isolement, accès à de nouveaux droits sociaux, renforcement du suivi médical, mise en œuvre de solutions de répit, facilitation des démarches administratives, conciliation entre vie privée et vie professionnelle etc. (8).

On peut retenir ainsi plusieurs grandes dates (9) :

- 2000 : loi sur le congé de présence parentale (10). Le salarié bénéficie de congés pour s'occuper d'un enfant à charge malade ou handicapé. Il peut percevoir une allocation journalière de présence parentale.
- 2002 : loi sur la personne de confiance (11). Désignée par le malade pour le suivi des soins, elle est un membre de la famille, un proche ou le médecin traitant.
- 2003 : plan cancer instauré par Jacques Chirac (12). Loi sur le congé de solidarité familiale, qui permet d'assister un proche dont le pronostic vital est en jeu. L'employé peut bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- 2005 : création de l'Association française des aidants avec mise en place des « Cafés des aidants » sur tout le territoire et d'une offre de formation pour l'aidant.
- 2006 : suite à la Conférence des Familles, création du guide de l'aidant où il ressort une première définition du proche aidant.

- 2016 : suite à la loi Adaptation Société au Vieillessement, création d'un statut d'aidant reconnu par les autorités (13). Elle donne un cadre légal à l'action du proche aidant en lui donnant une définition et lui reconnaissant des droits, notamment le droit au répit pour se reposer ou se dégager du temps (14). Elle permet également la création du congé proche aidant (remplaçant le congé de soutien familial) qui permet à toute personne, sous certaines conditions, d'interrompre son activité pour s'occuper d'une personne faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Enfin, elle entraîne une augmentation des plafonds nationaux des plans d'aides, permettant une revalorisation de l'APA.
- 2019-2020 : mise en place de la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants 2020-2022 » avec création de l'allocation journalière du proche aidant, publication d'un guide à l'attention des entreprises sur les actions en faveur des aidants salariés ou encore le déploiement de l'offre de répit avec la création de 252 nouveaux lieux (15,16).

Plusieurs grands plans gouvernementaux ont par ailleurs chacun consacré un axe relatif à la question des proches aidants : plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018, plan maladies neurodégénératives 2014-2019, plan cancer 2014-2019, plan autisme 2013-2017 ...

### **III. Difficultés liées au rôle de proche aidant et place du médecin généraliste dans leur accompagnement**

L'aidant occupe un rôle majeur dans notre société et système de santé et en ce sens, il est important de le préserver. Une meilleure considération de l'aidant et notamment de sa santé devient essentiel au vu des constats réalisés sur son état de santé

En effet, les aidants sont souvent éprouvés et fragilisés par les soins qu'ils fournissent (17). Cette aide qui soulage le proche âgé ou dépendant peut être vécue comme une « charge » par l'aidant. Cette « charge » peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective correspondant à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant (liée donc à la nature et volume horaire de l'aide) et une

dimension subjective basée sur le ressenti de l'aidant avec notamment les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, famille..), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que ses relations avec l'aidé (18).

Cette charge est un facteur d'épuisement entraînant des conséquences à la fois sur la santé physique/psychique (et son suivi), le sommeil, l'état nutritionnel, sur la vie sociale/familiale/professionnelle et les ressources financières.

Selon une étude réalisée par la DREES en 2019, 47 % des proches aidants interrogés déclarent au moins une conséquence négative de l'aide apportée au senior sur leur santé physique ou leur moral (19). En 2023, à la question « *Comment est votre état de santé général* », les personnes se déclarant proches aidants répondent nettement moins souvent que la population générale qu'elles sont en bonne ou en très bonne santé, quelle que soit l'aide apportée (20).

L'étude Handicap Santé réalisée en 2008 s'intéressait déjà à l'impact du rôle d'aidant (18). On retrouvait alors comme données statistiques marquantes :

- La maladie de la personne aidée a un retentissement sur leur propre santé morale et/ou physique, dans 74 % des cas.
- La relation d'aide entraîne des difficultés dans la pratique de leurs loisirs dans 86 % des cas.
- L'accompagnement de la personne malade entraîne des difficultés dans la relation avec les amis dans 72 % des cas et dans la vie familiale dans 70 % des cas.
- Ils se sentent dépressifs dans 40 % des cas où ils ressentent la relation d'aide comme une charge lourde (huit fois plus que parmi les aidants qui ne ressentent pas l'aide comme une charge)
- Ils ne sont pas allés consulter leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils l'auraient souhaité dans 72% des cas.

L'état de santé du malade impacte sur celui de l'aidant et vice-versa. L'aidant et l'aidé forment un couple dont l'équilibre est fragile. Prendre soin de l'aidant, c'est aussi prendre soin de l'aidé.

#### IV. **Recommandation par la HAS en 2010 : mise en place d'une consultation annuelle**

Partant de ce constat, la santé et le bien-être des proches aidants se doivent d'être une priorité pour le secteur médical et médico-social. Un des acteurs principaux est bien entendu le médecin généraliste, qui est souvent le premier interlocuteur du couple aidant/aidé. Ce dernier entretient une relation de soins consistant à accompagner et à aider le malade mais également ses proches face à la maladie. Il a en ce sens auprès de l'aidant plusieurs missions : accompagnement et éducation du rôle d'aidant, vigilance sur son état de santé, surveillance du risque d'épuisement, coordination vers les structures d'aides et de répit...

Ceci est une réalité notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer, pathologie longue et incurable, où le proche aidant est à haut risque d'épuisement (21). De nombreuses études ont en effet été réalisées sur l'aidant spécifiquement dans cette pathologie. Le plan Alzheimer 2008-2012 a souhaité prendre cela en compte, en reconnaissant le rôle central joué par les aidants et en diversifiant l'aide et le soutien à leur apporter.

C'est dans ce contexte qu'en 2010, la Haute Autorité de Santé a élaboré des recommandations de bonnes pratiques qui s'intègrent dans la mesure numéro 3 du « Plan Alzheimer », en donnant la priorité au soutien des aidants (22). Celles-ci préconisent aux médecins généralistes au contact de proches aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies neurodégénératives apparentées) de leur proposer au vu de leur statut particulier un suivi adapté avec une consultation annuelle. Cette consultation annuelle consiste en un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant, dont les objectifs sont « *la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire.* » En pratique, la HAS demande aux médecins dans le cadre de cette consultation, de faire le point sur plusieurs éléments comme l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son sommeil et son niveau d'autonomie physique et psychique. Le médecin doit également vérifier les éléments de prévention (calendrier vaccinal et planification des examens de dépistage usuels) et conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel. Enfin, la HAS

recommande au médecin de s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins du couple aidant/aidé et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières) et donc de l'orienter si nécessaire vers d'autres professionnels/structures/associations.

En pratique, malgré ces recommandations, ces consultations dédiées à l'aidant n'ont pas été beaucoup réalisées par les médecins généralistes. D'après une étude réalisée en 2014 pour évaluer sa réalisation (F. SPRENGER), seulement 20,7 % des médecins généralistes interrogés déclaraient réaliser cette consultation (23).

Partant de ce constat, C. MOULINEZ et E. MARTINEZ ont réalisé en 2018 un travail visant à comprendre les freins rencontrés par les médecins généralistes à la réalisation de cette consultation annuelle dédiée à l'aidant (24). Les médecins interrogés avaient mis en évidence 3 principaux freins : la méconnaissance de la recommandation, la nécessité d'en faire une consultation pluriprofessionnelle afin de la rendre réalisable et pertinente en soins primaires et enfin, un manque de valorisation de la place de l'aidant avec la nécessité de la création d'un statut particulier pour permettre une prise en charge systématisée.

Se pose par ailleurs la question de la limitation de cette consultation aux proches aidants de patients atteints de pathologies neurodégénératives. Les problématiques citées précédemment peuvent, en effet, toucher l'ensemble des proches aidants, sans distinction par rapport à la pathologie de l'aidé. Ne devrait-elle pas être élargie à l'ensemble des proches aidants ?

D'après nos recherches, aucune étude existante n'a pour le moment exploré l'opinion cette fois-ci des proches aidants eux-mêmes sur cette consultation. Nous avons donc décidé de laisser la parole aux principaux concernés afin d'exprimer leurs vécus en tant qu'aidant (et les problématiques rencontrées) ainsi que leurs attentes sur une telle consultation.

*L'objectif primaire était d'évaluer l'opinion des proches aidants sur cette consultation dédiée et ses modalités de réalisation actuelles, en explorant notamment leurs attentes et les problématiques qu'ils désiraient aborder.*

*Les objectifs secondaires étaient d'interroger les proches aidants sur le suivi médical dont ils bénéficient actuellement (notamment quant à la réalisation d'une consultation dédiée) ainsi que sur les difficultés rencontrées au quotidien.*

## **METHODES**

### **I. Type d'étude**

Nous avons choisi pour notre travail une approche qualitative, observationnelle et descriptive afin d'appréhender les attentes des proches aidants vis-à-vis des modalités de cette consultation dédiée et de façon plus globale, leurs attentes concernant leur suivi par le médecin généraliste.

La méthodologie de recherche qualitative étudie les phénomènes sociaux et permet de prendre en compte les différents points de vue et subjectivité de chaque histoire (25). Cette dernière permet une compréhension plus large de la santé et de la relation de soins, en explorant notamment les expériences humaines à travers les comportements et les ressentis individuels.

Les données ont été recueillies par le biais d'entretiens semi-dirigés individuels, ceux-ci favorisant une liberté d'échange et un climat de confiance avec l'investigatrice.

### **II. Population d'étude et échantillon**

Les critères d'inclusion étaient d'être un homme ou une femme majeur et jouant ou ayant joué le rôle de proche aidant au quotidien pour un de leur proche. Nous avons limité notre recrutement à des personnes francophones afin de faciliter l'échange lors des entretiens, qui aurait pu être limité par la présence d'un interprète.

Les critères d'exclusion étaient d'être mineur ou considéré comme vulnérable au sens du code de la santé publique (par exemple sous tutelle ou avec des troubles cognitifs).

La taille de l'échantillon a été déterminée par l'obtention de la saturation des données, ayant lieu quand l'analyse de données ne rapportait plus de nouveaux éléments. Dans notre étude, la saturation de données

a été atteinte à partir de 13 entretiens réalisés en tout avec 14 personnes (car un entretien a été réalisé auprès d'un couple).

Afin d'obtenir un échantillon le plus diversifié possible, nous avons décidé de recruter nos participants dans différents lieux : cabinets de médecine générale, hôpitaux de jour, associations, connaissances personnelles ...

Une fiche d'information était remise en mains propres (soit par l'investigatrice soit par les soignants travaillant dans les différents lieux de recrutement) aux proches aidants qui le souhaitaient, après rapide présentation du projet. Le numéro de téléphone et l'adresse mail de l'investigatrice figuraient dessus, afin de pouvoir être recontactée après un temps de réflexion. Une affiche avait également été diffusée dans les salles d'attente des différents lieux de recrutement.

### **III. Recueil de données**

Le guide d'entretien (annexe n° 3) élaboré à partir des hypothèses formulées grâce à la bibliographie, a servi de fil conducteur pour le recueil de données (26). Il comportait 8 grandes questions ouvertes (afin d'éviter d'influencer les réponses des participants) et des questions de relance plus précises pour un recueil de données exhaustif. Notre guide d'entretien a été testé lors d'un entretien test puis réévalué au fur et à mesure de l'avancée de l'étude.

En tout, 13 entretiens ont été réalisés. Ces derniers ont été réalisés au domicile des participants, sur leur lieu de travail ou par vidéoconférence. Ils ont duré entre 40 minutes et 1h20. Les entretiens étaient enregistrés intégralement via un téléphone.

#### **IV. Analyse des données**

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité sur un logiciel de traitement de texte puis anonymisés. Ils sont classés par ordre chronologique de réalisation et sont désignés par la lettre « P » numéroté (P1 = premier entretien).

Ces derniers correspondent à nos « verbatims », que nous avons par la suite analysé de façon thématique et intuitive en s'inspirant de la méthode par théorisation ancrée, à l'aide du logiciel NVivo (27).

Le verbatim a en effet été analysé de manière qualitative, de façon à extraire le sens des réponses et de les regrouper. Il s'agit du séquençage en unité de sens ; l'unité de sens étant un morceau de phrase ayant une idée unique, un sens propre. Ces unités de sens ont ensuite permis de dégager des sous-thèmes (regroupement de plusieurs unités de sens) et des thèmes. Le regroupement des sous thèmes et thèmes permet de faire ressortir les idées principales et d'en faire émerger des hypothèses. Lorsqu'aucun nouveau code ne permettait de compléter une catégorie existante ou d'en suggérer une nouvelle lors de l'analyse d'un nouvel entretien, nous avons estimé avoir atteint la saturation des données.

Afin de valider la pertinence de notre codage, un entretien a bénéficié d'un double codage par un confrère. Nous avons pu conclure une concordance des idées et ainsi valider notre méthodologie de codage.

#### **V. Ethique et confidentialité**

Les entretiens se sont déroulés après un accord oral et écrit à participer au travail réalisé et à être enregistré (annexe n°4). Les verbatims ont été par la suite anonymisés. Les prénoms et lieux cités ont été modifiés également.

Une déclaration de conformité à la CNIL a été réalisée le 12/07/2022 (annexe n°5).

En se basant sur l'outil informatique du DMG de Strasbourg sur les formalités réglementaires 2023 en recherche en santé, il n'y a pas eu nécessité de réaliser de demande auprès du Comité d'Ethique (28).

## **RESULTATS**

### **I. Caractéristiques de l'échantillon**

13 entretiens ont été réalisés entre la période de novembre 2022 à Mars 2023.

- 11 entretiens ont été réalisés de façon individuelle avec le proche aidant. Un entretien a été réalisé avec un couple tous les deux proches aidants de leurs enfants et un a été réalisé en présence de l'aidé (sa fille) sur demande du proche aidant.
- 9 entretiens ont été réalisés en présentiel et 2 entretiens ont été réalisés en vidéoconférence du fait de la distance géographique.
- Nous avons diffusé la fiche d'information directement auprès de médecins généralistes, de services hospitaliers (hôpitaux de jour, service de soins de support, service de soins palliatifs ...) et d'associations destinées aux proches aidants. Sur les 14 proches aidants interrogés, 4 nous ont contactés sur proposition de leur médecin traitant, 4 sur proposition du service hospitalier qui suivait leur proche, 3 via une association et 2 via des connaissances personnelles.
- Les participants étaient âgés de 37 à 93 ans, l'âge moyen est de 53 ans.
- On constate une nette prédominance de participantes féminines avec 12 femmes et 2 hommes.
- L'ensemble des participants étaient domiciliés dans le Bas-Rhin hormis une personne résidant en région parisienne et une en région PACA.
- 6 participants exerçaient le rôle de proche aidant auprès d'un parent, 4 auprès d'un enfant et 4 auprès de leur conjoint.
- 3 proches aidants s'occupaient d'un proche atteint d'un cancer, 1 d'un proche atteint de la maladie de Parkinson, 5 d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, 2 d'un proche atteint d'un handicap moteur congénital, 2 d'un proche atteint d'un handicap mental et 1 d'une maladie psychiatrique.

<b>Résumé des caractéristiques des participants</b>	
<b>Caractéristiques</b>	<b>Valeurs</b>
Sexe :	
○ Homme	2
○ Femme	12
Type d'entretien	
○ Individuel	11
○ En présence de l'aidé	1
○ En couple	2
Modalité de réalisation :	
○ En présentiel	12
○ En vidéoconférence	2
Lien pour contacter le participant :	
○ Médecin traitant	4
○ Service hospitalier qui suit l'aidé	4
○ Associations	3
○ Connaissances personnelles	2
Age	
○ Moins de 40	3
○ 40-65 ans	4
○ Plus de 65 ans	7
Lieu d'habitation	
○ Bas-Rhin	12
○ Autre	2
Relation avec l'aidé :	
○ Parent	6
○ Enfant	4
○ Conjoint	4
Pathologie de l'aidé :	
○ Cancer	3
○ Maladies neurodégénératives	6
○ Handicap moteur	2
○ Handicap psychique	2
○ Maladie psychiatrique	1

## **II. Expériences en tant que proche aidant**

*Le vécu en tant que proche aidant constitue le fil conducteur de chacun des témoignages. Il était en effet important de saisir leur quotidien, leurs représentations ainsi que les difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours pour mieux saisir la pertinence de la réalisation d'une consultation qui leur est dédiée.*

### 1) Vision du rôle de proche aidant au quotidien

Le rôle de proche aidant arrive le plus souvent sans crier gare. La majorité du temps, les personnes ne se rendent pas forcément compte de ce rôle qu'elles jouent auprès de leur proche, du moins au début.

*« Au début je me rendais pas forcément compte mais c'est au fur et à mesure qu'on me l'a dit que j'ai compris que j'avais ce rôle. Nous on réalise pas qu'on est proche aidant au début. » (P3)*

*« Ouais mais à force que ma maman, sa santé s'empirait ... Le mot proche aidant a commencé à venir ... Pas tout de suite. » (P3)*

Lorsqu'on les interroge sur les motivations à exercer ce rôle, la majorité explique avoir endossé ce rôle « naturellement » (P1, P3 P5, P7), « par amour » (P13), « pas comme une contrainte » (P3, P4, P11), justifiant cela par les sentiments forts de filiation et le passé partagé avec la personne. D'autres expriment cependant un sentiment d'obligation du fait de l'absence d'alternative et donc de n'avoir pas d'autre choix que d'exercer soi-même ce rôle. *« Je me suis senti obligé. C'est dur mais c'est le mot. Dans le sens obligé j'ai pas le choix. » (P2). « Je peux pas tout laisser tomber... Qui va s'en occuper à part moi ? Voilà ... ».(P5)*

Plusieurs participants travaillent ou ont travaillé dans le domaine de l'aide à la personne, des services sociaux ou des métiers de la santé, mettant en avant une certaine prédisposition à s'occuper d'un proche.

De la même façon, certains rapportent avoir exercé le rôle de proche aidant auprès de plusieurs personnes de façon successive : certains du fait d'événements de la vie (plusieurs proches malades de façon successive), d'autres de façon volontaire en voulant aider d'autres personnes dans la dépendance. Ceci peut mettre en évidence la difficulté à passer à autre chose, à ne plus jouer ce rôle ; P11 décrit d'ailleurs cette expérience comme ayant donné « un sens à sa propre vie ».

Les tâches exercées par les proches aidants interrogés sont assez variées et dépendent du niveau de dépendance de l'aidé ainsi que de l'investissement possible par le proche aidant. Sont évoquées notamment dans nos entretiens :

- La toilette, les soins d'hygiène
- Le ménage et l'entretien du domicile
- Les courses, la préparation et l'aide au repas
- Aide à la mobilité, aux transferts, aux déplacements également hors du domicile
- Aide à la scolarité
- Organisation du suivi médical, présence aux rendez-vous médicaux, dispensation des traitements
- Démarches administratives pour la gestion des aides financières, matérielles et humaines
- Gestion des finances
- Surveillance de l'état de santé : à distance, visites hebdomadaires/quotidiennes, vigilance constante avec nécessité d'être présent 24h/24h.

## 2) Aides et accompagnement

Lorsque le niveau de dépendance s'accroît et que les tâches s'accumulent, le proche aidant risque l'épuisement. Il peut nécessiter la mise en place d'aides pour le proche aidé au quotidien. Les participants évoquent notamment la nécessité de mise en place d'aides :

- *Matérielles* : adaptation de la voiture, achat d'un lit médicalisé, d'un déambulateur, d'un fauteuil roulant, d'un verticalisateur, d'une téléalarme, d'une tablette connectée, de protections hygiéniques.
- *Financières* : mise en place de l'APA, PCH, AEEH, aides apportées par la mutuelle/la caisse de retraite.
- *Humaines* : passage d'une IDE, d'une auxiliaire de vie, d'une aide-ménagère, d'un kinésithérapeute.

Le proche aidant peut ressentir également un besoin d'écoute, d'accompagnement et de répit que peuvent apporter certaines structures et associations. Plusieurs structures sont citées par les participants dans les entretiens notamment :

- Des associations dédiées à certaines pathologies (*Alsace Alzheimer*)
- Des associations dédiées aux proches aidants (*APEH, le Café proche aidant*)
- Des structures d'accueil pour l'aidé en journée et/ou nuit permettant d'apporter du répit au proche aidant (hôpital de jour de secteur, foyer de vie pour adultes handicapés ...)

### 3) Difficultés rencontrées

#### a) *Difficultés organisationnelles et gestion de l'administratif*

Dans leur parcours d'aidant, l'une des principales difficultés rapportée lors des entretiens est sans aucun doute la lourdeur et complexité des démarches administratives. Lorsque l'on parle de démarches administratives, sont évoqués notamment la mise en place et l'organisation au quotidien des aides humaines/matérielles/financières, les certificats et dossiers à remplir, les structures de soins à trouver, la gestion des finances et des papiers de l'aidé etc. ...

La première grande barrière est le manque voire l'absence d'information concernant ces démarches. Beaucoup de participants rapportent s'être senti seul voir perdu dans leur parcours administratif, sans interlocuteur possible. Une minorité de participants rapporte avoir été correctement orientée, que ce soit par le médecin traitant ou par le service hospitalier en charge de l'aidé. Les autres expliquent avoir été peu voire pas du tout conseillés ni orientés vers les bonnes structures et ont alors dû se débrouiller par eux-mêmes, s'aidant alors du bouche à oreille ou d'Internet :

*« Faut dire que maintenant on a l'habitude de beaucoup de choses, on est rodé. On a cherché pas mal de renseignements tout seul de notre côté. » (P4).*

On retrouve à cela plusieurs justifications : absence d'implication ou manque de connaissance du médecin généraliste (ex : parcours spécialisé de l'enfant handicapé), travailleur social non accessible (en termes de délai ou de distance), méconnaissance des structures médico-sociales du secteur (ex : centres médico-sociaux).

Etant seuls dans les démarches, les proches aidants méconnaissent souvent les droits et aides auxquels ils peuvent prétendre et peuvent être confrontés à une multitude d'informations, de correspondants, d'adresses qu'il est parfois difficile de prioriser. Le parcours administratif peut devenir alors très vite chronophage, chaotique :

*« Ouais mais t'es noyé. On m'a donné trop d'infos différentes, trop d'endroits où je devrais aller ... et je fais lequel en fait ? Et entre temps t'as les trucs à faire qui s'enchainent. Et finalement t'y vas jamais. Parce que dans l'enchaînement c'est pas ce qui est primordial. » (P2)*

*« Nous on avait reçu un feuillet avec un numéro de téléphone et ça s'arrête là. Libre aux personnes de téléphoner ou pas. Ça serait parfois même bien que quelqu'un fasse la démarche, nous explique concrètement ce que c'est, nous présente le truc correctement... Et que quelqu'un le fasse pour nous ... non mais j'ai l'impression qu'il faut se débrouiller pour tout. On doit se dépatouiller entre les structures privées, publiques, c'est quoi la différence entre l'une et l'autre, est-ce que ça a un intérêt d'aller dans une ou l'autre... C'est galère. » (P7)*

P12 évoque même le terme de « *maltraitance* » du fait de la complexité de démarches parfois inutiles.

Plusieurs participants expliquent avoir renoncé à certains droits/aides (ex : statut de tierce personne, congé proche aidant, congé de solidarité familiale ...) du fait de la lourdeur des démarches ou de leur délais (car la pathologie évolue en attendant) : *« Pareil, maman voulait que je mette en place cette histoire de 3ème personne. Mais pareil d'aout à novembre, on n'a pas pu, la maladie de maman a évolué trop vite... Et en fait on vous répond que c'est compliqué, ça existe plus puis en fait si ... En fait personne n'est vraiment au courant quoi. Vous savez pas à qui vous adresser. » (P11)*

Concernant l'accompagnement par des associations ou des structures de proches aidants, plusieurs participants évoquent le fait de n'y avoir pas participé car trop chronophages, incompatibles avec leur horaires/contraintes ainsi qu'à leurs attentes :

*« Ouais mais en fait y a tellement de choses ... Tu peux pas ... T'as trop de trucs à faire en même temps, tu sais pas où aller en premier ... Comme t'as tout le temps que des priorités et des urgences, t'as pas le temps. (...) Dans le principe j'aimerais bien aller voir des gens qui vont m'aider. » (P2)*

*« J'étais là-bas mais bon j'ai pas appris trop grand-chose... Dans leur exposé ils parlaient des aides qu'on peut toucher (...) Enfin bon ... Ca répond pas du tout aux problématiques que j'ai. » (P12)*

P12, proche aidante de sa fille handicapée regrette, en effet, que ces réunions d'informations sont trop souvent axées « gériatrie », le secteur du handicap reste peu représenté. De ce fait, la population étant plutôt âgée, les réunions se font souvent en semaine, en pleine journée, et donc incompatibles pour un proche aidant qui travaille.

#### *b) Impact sur la santé et la qualité de vie de l'aidant*

Être proche aidant est comparé à plusieurs reprises par les participants comme un travail à plein temps et implique souvent une importante charge mentale. Être en proie à la charge mentale, c'est devoir penser à tout, tout le temps et pour le monde. En ce sens le proche aidant doit combiner son rôle d'accompagnement avec sa vie professionnelle, familiale et sociale, ce qui s'avère parfois très compliqué : *« en fait j'étais constamment en tension, mon cerveau pensait à 10 000 choses ... » (P3)*

On retrouve dans nos entretiens cette impression de devoir assurer sur tous les fronts avec parfois le sentiment que tout repose sur ses épaules. Le risque de ceci est l'apparition d'un épuisement, source de souffrance à la fois physique et mentale, très fréquemment exprimé dans nos entretiens.

Ceci peut se manifester d'une part par des symptômes anxio-dépressifs plus ou moins marqués, avec chez certains participants parfois la nécessité d'une prise en charge médicamenteuse ou spécialisée :

*« Je m'interdis de pleurer, je m'interdis ce genre de chose là parce que bon... Je peux pas me permettre de faiblir (P1)*

*« Ecoutez il y a des jours, où on en a marre, on est à bout ...On voudrait que la journée dure plus longtemps parce qu'on arrive pas à gérer tout ce qu'on veut. » (P4)*

*« J'ai fait un méchant burn out, ça a eu un gros impact sur la santé. » (P10)*

Ceci entraîne d'autre part un épuisement « physique » avec l'impression parfois que le corps ne suit plus :

*« Physiquement j'ai pris un sacré coup et j'ai pas encore totalement récupéré d'ailleurs... » (P3)*

*« La dernière année j'étais une loque humaine, je sais pas comment je faisais pour aller bosser ... » (P3)*

Le corps lâche car l'épuisement est majeur mais également car le corps peut être soumis à des contraintes importantes en lien avec les tâches à réaliser (ex : aide à la mobilité de l'aidé). Sont décrit notamment des pertes de mémoire, une occlusion intestinale en contexte de stress, de l'hypertension artérielle, une otite traînant sur plus de 2 mois, des tendinites récurrentes... Avec par ailleurs des troubles de l'appétit (amaigrissement, poids en yo-yo, épisodes de boulimie ...) et des troubles du sommeil très fréquemment rapportés.

Il arrive alors que le proche aidant mette sa santé de côté en priorisant l'aidé et en oubliant d'écouter son propre corps. Plusieurs participants rapportent en ce sens avoir repoussé voire annulé des rendez-vous médicaux ainsi que des interventions chirurgicales, oublié de réaliser certains dépistages avec pour conséquence des fois un retard diagnostique et thérapeutique.

*« Est-ce que vous avez loupé des RDV médicaux, repousser des dépistages ? - Oui totalement. J'ai mis ça entre parenthèses pendant plusieurs mois voire quasiment une année ... » (P11)*

« *Moi je devais me faire opérer de la hanche mais j'ai dû repousser ... Il n'était plus question de laisser mon mari seul.* » (P13)

c) *Impact sur son environnement*

Le rôle de proche aidant au quotidien peut facilement mener à un isolement. Plusieurs proches aidants rapportent un repli sur soi du fait de la nécessité d'être présent et disponible à tout moment pour l'aidé, et ce parfois au dépit de leur famille (conjoint, enfant) et amis : « *Oui clairement même si encore une fois mon mari est compréhensif. Mais bon, tous les samedis et puis même le soir maintenant, c'est clair que des choses sont mises de côté du point de vue privé. Ne serait-ce que d'organiser des vacances plus longues, plus loin ...* » (P7)

P2 évoque même le terme de « *dommage collatéral* » en parlant de sa fille.

L'isolement se fait d'autant plus ressentir quand le proche aidant endosse souvent seul ce rôle, se sentant parfois pas assez ou pas du tout soutenu par les proches. Les relations familiales peuvent très vite en pâtir comme l'ont rapporté plusieurs participants :

« *Ce qui est dur c'est pas le fait d'aider ... Je crois que c'est le fait d'être seule alors que j'ai une deuxième sœur qui est pas loin et qui ne bouge pas ... J'ai du mal à l'accepter. C'est pas la maladie de mon père, depuis le temps je l'ai acceptée même si c'est pas évident au début que son père décline. Mais ce qui est difficile c'est de me rendre compte qu'on est pas tous pareils.* » (P7)

« - *C'est surtout ce qui me remue là, c'est pas la maladie de mon père, c'est d'être seule du côté de ma famille. - De vous sentir isolée à cause de ça ? - Seule par rapport à la fratrie.* » (P8)

« *Moi en tant qu'aidante je pense que j'ai été ni soutenue ni accompagnée, (...) J'ai deux frères qui ont 10 ans de plus que moi et eux se sont dédouanés complètement de l'accompagnement.* » (P8)

La relation aidant-aidé peut également être impactée. De par la maladie en elle-même qui peut entraîner des modifications physiques ou du comportement mais qui peut également perturber les rôles habituels : aidé en perte d'autonomie se sentant « materné » par l'aidant, aidant rejeté car trop envahissant ou au contraire se sentant exploité dans son rôle.

*« Ce qui est dur c'est qu'avec sa maladie, mon père pète les plombs ... Son dernier truc c'est qu'il croit que je lui vole de l'argent. (...) Comme il gère pas ses comptes, il voit que je me suis fait un virement pour les choses que je lui ai avancé et il comprend pas. - Et les remarques qu'il te fait, ça te touche aussi ?- Ha bah forcément c'est pas juste. Je suis le seul qui l'aide. Si j'étais pas là, il serait dans une merde monumentale. Je veux pas de la reconnaissance, mais ne m'enforce pas quoi ... » (P2)*

Enfin, le rôle de proche aidant impacte évidemment la sphère professionnelle. Plusieurs proches aidants rapportent avoir adapté leurs horaires (ex : passage à mi-temps) ou leur poste (ex : reconversion professionnelle). Encore faut-il que cela soit possible ce qui n'est pas toujours le cas et impose parfois d'arrêter totalement de travailler :

*« Bah moi je suis sortie de mon bureau pour rentrer là-dedans. Je vais dire il y a eu aucune transition (...) Voilà, on ferme la porte à une vie professionnelle très riche en relations sociales quoi. Quand la porte a été fermée du jour au lendemain, vraiment ... » (P1)*

Cela implique également de sacrifier certains congés, RTT pour s'occuper de l'aidé, voire parfois de se mettre en arrêt de travail pour assurer le rôle d'aidant ou en cas d'épuisement. A noter également l'impact que cela peut avoir sur l'évolution de carrière : prétendre à un poste avec plus de responsabilités, plus d'horaires n'est parfois pas compatible avec ses responsabilités en tant que proche aidant.

d) *La post-aidance*

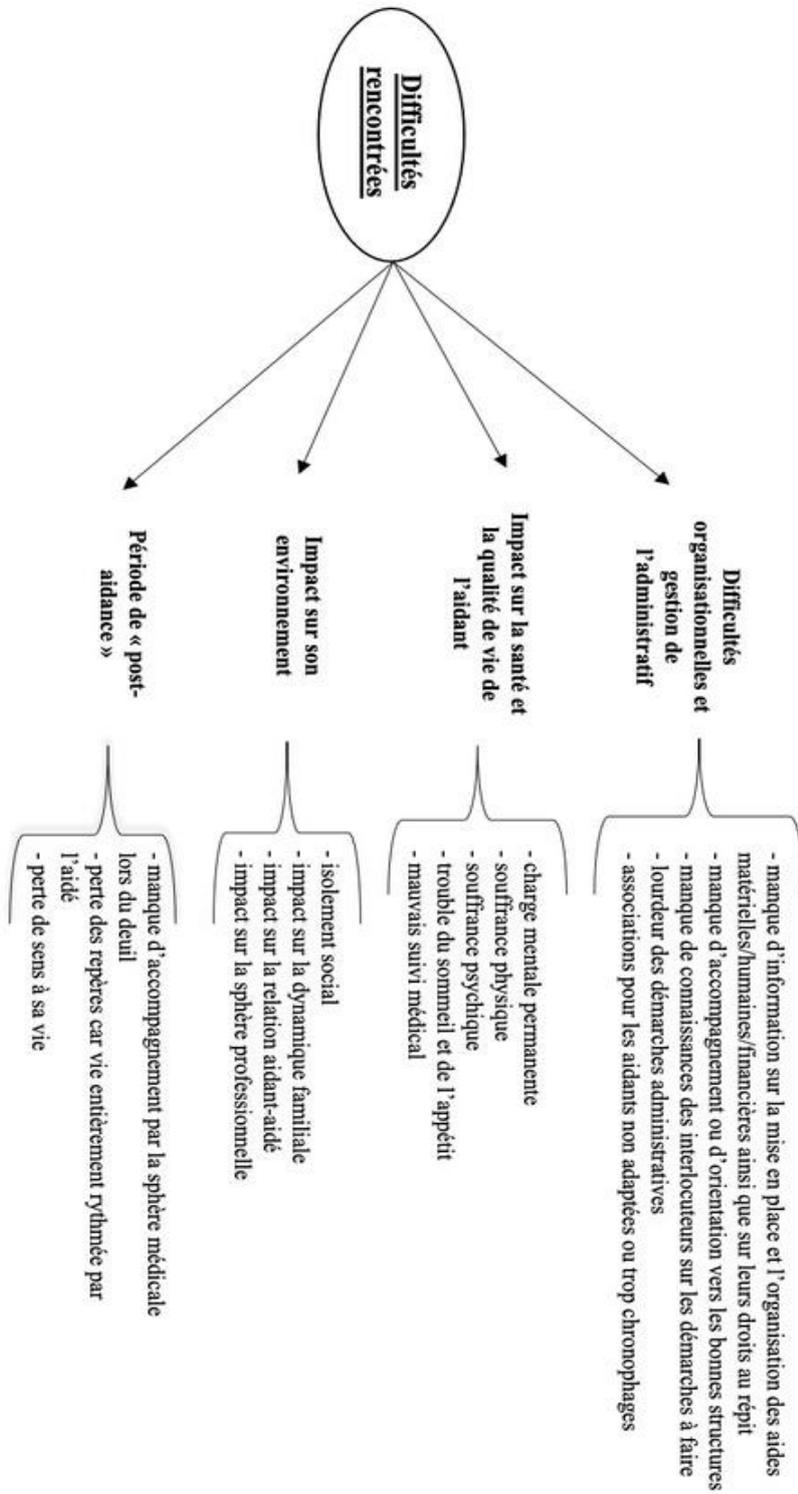
Dans les difficultés rapportées lors des entretiens, sont évoqués à plusieurs reprises notamment par les « ex-proches aidants », les difficultés à gérer la « post-aidance » en tant qu'aidant, période correspondant le plus souvent au décès de l'aidé et au deuil qui s'en suit : *« ça va être dur de reprendre le cours de sa vie. Ça va être tout un défi de gérer l'après. Et ça, ça serait le rôle du médecin généraliste d'être là à ce moment là. » (P12)*

Le quotidien étant rythmé, organisé en fonction de l'autre, il s'avère parfois difficile de reprendre le cours de sa propre vie, parfois suspendu pendant cette période. Comme dit précédemment, l'isolement induit par le rôle de proche aidant peut entraîner un éloignement de sa famille, amis, arrêt d'un travail, de hobbies... Impossible le plus souvent de revenir à l'état antérieur.

Cet isolement, cette sensation d'être abandonné lors du deuil peut également se faire ressentir via les professionnels médicaux, qui pourtant se doivent d'accompagner la personne durant cette période de grande fragilité :

*« Non mais une fois que la personne est décédée... C'est fini, on vous connaît pas. Ça m'a profondément marqué parce que l'oncologue on l'a vu très régulièrement pendant un certain temps. Et malgré tout ça, pas un mot pas un appel. D'accord il y a des gens qui meurent tous les jours. Mais bon c'était un patient, pas un monsieur dans la rue. » (P11)*

*« Aucune visite, aucun coup de fil, rien ... C'est comme si c'est bon, elle est partie, ça n'est plus de mon affaire. J'ai quand même été là quasi tous les jours pendant des mois ... Est-ce que vous trouvez ça correct pour un médecin traitant, vous ? (P8)*



**GRAPHIQUE 1 : difficultés rencontrées par l'aidant**

### III. Place du médecin traitant

*Afin de mieux comprendre l'utilité d'une consultation annuelle dédiée à l'ensemble des proches aidants, il convenait de s'intéresser au suivi dont les participants bénéficient actuellement par leur médecin généraliste et l'avons confronté à leurs besoins et attentes en tant que proche aidant en termes d'accompagnement par le médecin généraliste.*

#### 1) Suivi actuel par le médecin traitant

Le suivi par le médecin traitant est assez hétérogène entre les participants. La majorité est suivie par le même médecin traitant que l'aidé. Dans ce contexte, ce dernier est à fortiori au courant de la situation de proche aidant de la personne. Aucun participant ne rapporte avoir reçu un suivi « particulier », « renforcé » par rapport à son rôle d'aidant avec des consultations dédiées hormis le couple P10 qui bénéficie de consultations sur leur rôle d'aidant « *mais de manière informelle* ». La plupart ne déclare par ailleurs pas de suivi médical régulier - hormis les quelques atteints d'une pathologie chronique - et ne consulte que si consécutivement à un évènement ou au détour d'une consultation de l'aidé.

#### 2) Prise en compte du rôle d'aidant

La prise en compte du statut d'aidant est assez disparate entre les différents participants.

Sans pour autant bénéficier de consultations dédiées, certains décrivent dans leur prise en charge globale une réelle prise en compte de leur rôle d'aidant avec une attention toute particulière aux signes d'épuisement :

*« Mais il est très vigilant et présent. Je pense que les quelques fois où j'ai vraiment eu besoin de lui, il a répondu présent. Et au-delà de juste me faire un arrêt, il m'a accompagné. Il m'a dit de faire du sport, comme ma fille fait de l'handisport je fais avec elle. » (P12)*

*« Donc non non il est à l'écoute et il m'a encore répété il y a pas longtemps, si vous avez besoin vous hésitez pas. On pourra mettre en place ce qu'il faut, je vous ferai le certificat médical... Il faut pas que vous vous épuisiez Mme W ... » (P1)*

C'est rarement un sujet évoqué à chaque consultation (à la fois par le médecin ou par l'aidant) mais le médecin se rend disponible, laisse une porte ouverte en cas de besoin.

A contrario, le reste des participants déplore l'absence d'accompagnement par leur médecin généraliste qui n'aborde pas ou peu le sujet. Ils décrivent de leur côté parfois ne pas se sentir à l'aise de parler de la chose car trouvent leur médecin généraliste distant, peu empathique ou n'ayant pas le temps.

*« Et au retour j'ai demandé à mon médecin généraliste à être en arrêt de travail parce que je n'arrivais pas à tout gérer. Et je commençais à sombrer, à pas être bien. Il ne m'a pas mis en arrêt maladie car ce n'était pas un motif médical pour lui. Je me suis sentie abandonnée. » (P8)*

*« Quand j'ai dit à son médecin traitant qu'elle avait un cancer et que j'ai demandé de l'aide pour avoir les soins palliatifs à domicile, il m'a dit "ha à mince encore une grosse merde dont je vais devoir m'occuper à domicile"... On vient d'apprendre que ma maman est en fin de vie et on me parle comme ça ... » (P9)*

*« Et quand votre médecin voyait votre mari en consultation, est-ce qu'il prenait un peu de vos nouvelles, voir comment vous gériez les choses ? - Ah non pas du tout, il s'en fichait. Je n'ai eu aucune écoute de sa part. (...) J'ai un médecin qui parlait très peu, qui était assez distant. » (P11)*

Certains regrettent également un défaut d'orientation dans la mise en place d'aide mais également un manque d'éducation thérapeutique sur la pathologie de l'aidé.

### 3) Vision du rôle du médecin traitant dans l'accompagnement du proche aidant

Lorsque l'on interroge les participants sur leur vision du rôle que doit jouer le médecin traitant auprès d'un patient proche aidant, on retrouve comme idée principale le principe de « vigilance » : être vigilant aux signaux d'alerte, savoir poser les questions aux bons moments ... Ils décrivent un médecin « *présent sans être intrusif* » (P12), « *à l'écoute* » (P4) et « *disponible* » (P1). La notion « *d'interlocuteur* » (P1), « *coordinateur* » (P12) en ce qui concerne la mise en place d'aides est récurrente, on lui attribue une mission « d'orientation ». P1 souligne également un rôle d'éducation sur la maladie de l'aidé : ceci afin notamment de mieux connaître la pathologie et ses complications et donc d'appréhender plus sereinement la suite (perte d'autonomie, adaptation du logement, demande d'institution etc...).

Néanmoins, les participants ont conscience des limites du médecin généraliste : en effet, sont évoqués sa surcharge de travail, son absence de formation dans le social (et donc l'absence de qualification pour remplacer une assistante sociale) et le fait qu'il ne soit pas forcément l'interlocuteur le plus adapté dans les prises en charge très spécialisées (ex : secteur de la pédopsychiatrie).

A noter une remarque particulière concernant les participants suivis par un médecin généraliste différent de celui de l'aidé. La majorité estime que ce rôle d'accompagnement est le devoir de son propre médecin généraliste. Etant celui qui s'occupe du suivi médical dans la globalité, il serait donc le mieux placé en ce sens. Deux participants pensent à contrario que c'est plutôt au rôle du médecin généraliste qui s'occupe de l'aidé de devoir faire attention à l'aidant. En effet, étant le plus au courant de la pathologie et de la situation de l'aidé, ce serait à lui d'assurer ce devoir de « vigilance » auprès de l'aidant (notamment par exemple lors des visites à domicile) :

*« Il vaudrait mieux que ce soit le médecin traitant de la personne malade plutôt que mon médecin. Evidemment qu'il devrait le savoir mais il connaît pas tout, pas tout le contexte. Le médecin de l'aidé il connaît les difficultés et l'évolution sur les derniers temps. » (P7)*

## V. Connaissance et modalités de la consultation annuelle

*Enfin, l'ensemble de cette discussion nous a permis de nous questionner sur l'intérêt de la réalisation de cette consultation annuelle, dédiée au proche aidant, ainsi que de façon plus pratique sur ses modalités afin de répondre aux besoins et problématiques du proche aidant.*

### 1) Connaissance du concept de consultation annuelle et participation si proposée

Pour le moment, la réalisation d'une consultation annuelle dédiée à l'aidant n'est recommandée par la HAS que pour les proches aidants de malades atteints de pathologies neurodégénératives. Sur l'ensemble des participants, aucun n'a connaissance de cette recommandation et n'ont eu d'information à ce sujet que ce soit par leur médecin traitant, le réseau hospitalier, les associations ou les proches. Ceci inclut donc également les participants s'occupant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou Parkinson, pourtant cibles de cette recommandation. Par conséquent, aucun n'en a jamais bénéficié.

### 2) Avis et intérêt sur le concept de consultation annuelle

Après explications du concept et notamment des modalités de sa réalisation actuellement recommandées, on constate que la majorité des participants semble favorable au concept de consultation dédiée au rôle d'aidant de façon plus globale, avec cependant une réserve sur le caractère annuel de celle-ci (voir ci-après) :

*« Si on me l'avait proposé c'est clair que j'aurais accepté. » (P5)*

*« Ha oui je trouve ça pertinent et même une consultation par an, c'est peu » (P7)*

*« C'est plus que nécessaire. Parce que je pense que quand même souvent les aidants ont tendance à ne pas s'écouter. » (P8)*

P2 évoque « *le bon sens* » à faire un suivi adapté du proche aidant, néanmoins évoque comme limite le manque de temps : « *Franchement si j'ai le temps pourquoi pas sinon tant pis.* » (P2)

Deux participantes semblent mitigées sur l'intérêt de sa réalisation. P12 reste sceptique sur les conséquences et les bénéfices concrets qu'elle retirerait de cette consultation : « *Je sais pas... Parce qu'en fait qu'est-ce que vous allez en faire de cette évaluation ? Vous allez dire vu mon état de fatigue, vous me mettez en arrêt pendant 6 mois et puis après ... Parce qu'après vous me dites que vous allez m'aider à trouver des solutions mais en fait, vous voyez bien la complexité des solutions (...).* »

P9 insiste sur le caractère médecin-dépendant du bien-fondé de cette recommandation : « *Tout dépend du médecin sur lequel vous tombez. Si c'est quelqu'un qui regarde juste votre état de physique, s'il ne vous écoute pas, s'il ne peut pas vous orienter ou vous donner des conseils, ça ne sert pas à grand-chose.* »

Enfin, le couple P10 est favorable au concept mais n'en voit pas forcément l'intérêt dans leur cas vu qu'ils estiment bénéficier d'un suivi adapté et optimal de par leur rôle de proche aidant :

« *- Par contre on est au bénéfice de quelque chose d'équivalent dans la mesure où une fois par trimestre on est chez notre toubib et on en parle (...) parfois pendant ¾ d'heure. - Vous avez l'impression d'y avoir le droit à cet accompagnement même si c'est pas officiel comme je vous l'ai présenté ? - Oui c'est ça.* »

### 3) Modalités de réalisation de cette consultation

#### a) *Fréquence de réalisation dans l'année*

Mis à part deux participants pour qui une réalisation annuelle semble satisfaisante, l'ensemble des participants semble s'accorder à dire qu'un suivi optimal de l'aidant ne peut pas se restreindre à une consultation par an. Une consultation annuelle semble déjà un bel effort, car permettrait « *de se dire aidant et que le médecin en soit informé* » (P8). Cependant, la plupart trouve plus adapté une

consultation biannuelle au vu de l'évolution parfois rapide des pathologies de l'aidé et donc des complications qui en résultent. En effet, dans de nombreuses pathologies telles que les pathologies neurodégénératives ou néoplasiques, l'évolution est souvent imprévisible et parfois rapide sur quelques mois. Pouvoir faire le point avec l'aidant plus fréquemment permettrait de mettre en évidence, et donc de pallier plus précocement ses difficultés.

De la même façon, plusieurs participants émettent l'idée d'organiser en plus de cette consultation biannuelle, des consultations « d'urgence » dédiées à l'aidant dans l'année en cas de difficultés majeures (ex : perte d'autonomie rapide) mais également lors d'évènements marquants (ex : passage en soins palliatifs, institutionnalisation, décès de l'aidé...).

P2 et P3 insistent de leur côté sur la nécessité d'un accompagnement renforcé lors des premiers mois du fait de la méconnaissance et de la complexité des démarches à réaliser :

*« - Est-ce qu'il y a une période où vous auriez voulu être plus suivi ? - Bah le début parce qu'on est dans l'inconnu dans tout. Après si on se débrouille bien au fur et à mesure on sait tout. » (P3)*

*« Moi je pense qu'au début il faut plus mais après pour le suivi oui. Parce qu'en fait au début c'est une galère... Une fois que tout est en place ça va. » (P2)*

#### *b) Avec l'aidé / sans l'aidé*

Concernant la réalisation de la consultation avec ou sans l'aidé, les avis sont assez partagés. Certains préfèrent la faire en présence de l'aidé afin notamment que le médecin puisse avoir une vision globale de la situation et pouvoir apprécier également l'impact sur la relation aidant/aidé :

*« Ca peut permettre de se dire des choses qu'on arrive pas à se dire spontanément, à lui faire comprendre certaines choses ... » (P1)*

*« Pour que le médecin voit un peu concrètement ça se passe avec votre mari. » (P11)*

A contrario, la majorité des participants estiment que la consultation se ferait dans de meilleures conditions seul afin notamment de centrer la consultation sur soi-même (et non l'aidé) et pour libérer la parole :

*« Alors moi je dirais sans la personne aidée parce que je pense qu'il y a des choses qu'on ne dirait pas devant la personne. » (P9)*

*c) A domicile / au cabinet*

De la même façon concernant le lieu de réalisation de la consultation, les avis divergent. Les participants préférant la réalisation de la consultation au domicile sont ceux vivant au quotidien avec l'aidé. Ils prônent la praticité car n'ont parfois pas la possibilité de laisser le proche aidé seul :

*« De toute façon quand vous êtes aidant, vous quittez difficilement la maison. » (P13)*

La plupart du temps le médecin réalise le suivi de l'aidé à domicile, cela permettrait de regrouper les consultations et de voir l'aidant dans la foulée.

Réaliser la consultation à domicile irait par ailleurs toujours dans le sens d'une vision plus globale de la situation par le médecin, lui permettant ainsi de voir l'aidant, mais également la relation aidant-aidé, le type de logement, les aides matérielles et humaines déjà mises en place etc. :

*« Mais ça devrait induire une visite à domicile du médecin, pour qu'il se rende compte du contexte de vie. » (P10)*

A l'inverse, les participants préférant que la consultation ait lieu au cabinet sont majoritairement ceux ne vivant pas avec l'aidé au quotidien et ceux qui préfèrent faire la consultation sans l'aidé. Ces participants ne rapportent pas de soucis vis-à-vis du domicile et n'en voient donc pas forcément l'intérêt pour le moment (mais ne l'écartent pas si difficultés par la suite).

*« Je pense que non. Mais par la suite selon les difficultés, oui pourquoi pas. Mais pas systématiquement, ça serait peut-être perdre du temps. » (P8)*

*d) Modalités d'information du proche aidant pour organiser cette consultation*

Lorsque l'on interroge les participants sur la voie d'information à utiliser pour informer le proche aidant de la possibilité de réaliser cette consultation, l'idée principale ressortie est que dans la majorité des cas le proche aidant n'ira de lui-même pas demander à bénéficier de cette consultation annuelle pour de multiples raisons (méconnaissance de son existence, difficulté à se prendre du temps pour soi-même, pudeur à évoquer ce sujet, difficulté à se dire proche aidant etc.).

Certains évoquent alors le rôle du médecin traitant en contactant directement le proche aidant pour lui proposer la réalisation de cette consultation dédiée :

*« Ce serait plus simple si le médecin traitant abordait lui-même le sujet. Je pense que les gens arriveraient plus à se libérer. » (P4)*

D'autres proposent une démarche plus « officielle », en contactant directement le proche aidant par une lettre « d'invitation », de façon similaire au dépistage pour le cancer colo-rectal ou le cancer du sein :

*« Moi je dirais une invitation officielle. Parce que les gens qui sont bien portants qui ont pas d'ennuis de santé donc pas de raison d'aller chez le médecin, le médecin il peut pas le deviner. En plus quand on connaît la pudeur de beaucoup de patients qui n'aiment pas tout confier, au moins un courrier officiel peut déjà éveiller le patient. On pourra imaginer que ce courrier soit envoyé à l'aidant et une copie à son médecin traitant pour info. Pour que lui, il y pense aussi. » (P10)*

*« Bah je pense que ce serait mieux de cette façon que par le médecin traitant. Parce que le médecin traitant, on va y aller quand on a mal à la tête, quand on a des petits bobos ... On y va pas forcément ... Surtout on va pas y aller forcément pour parler de ça. » (P11)*

A ceci, plusieurs participants soulignent la limite principale : la difficulté à cibler les proches aidants, à les nommer, à notifier clairement leur statut auprès de leur médecin mais aussi auprès des différents organismes de santé :

*« Ca me paraît difficile car je pense que les proches aidants se disent pas proches aidants, ne se nomment pas comme ça. Du coup, ils en parlent même pas à leur médecin. Donc une lettre pour un*

*premier RDV ça semble compliqué. Même la SECU pour les proches aidants je pense que c'est sous-estimé. » (P8)*

*e) Thèmes à aborder*

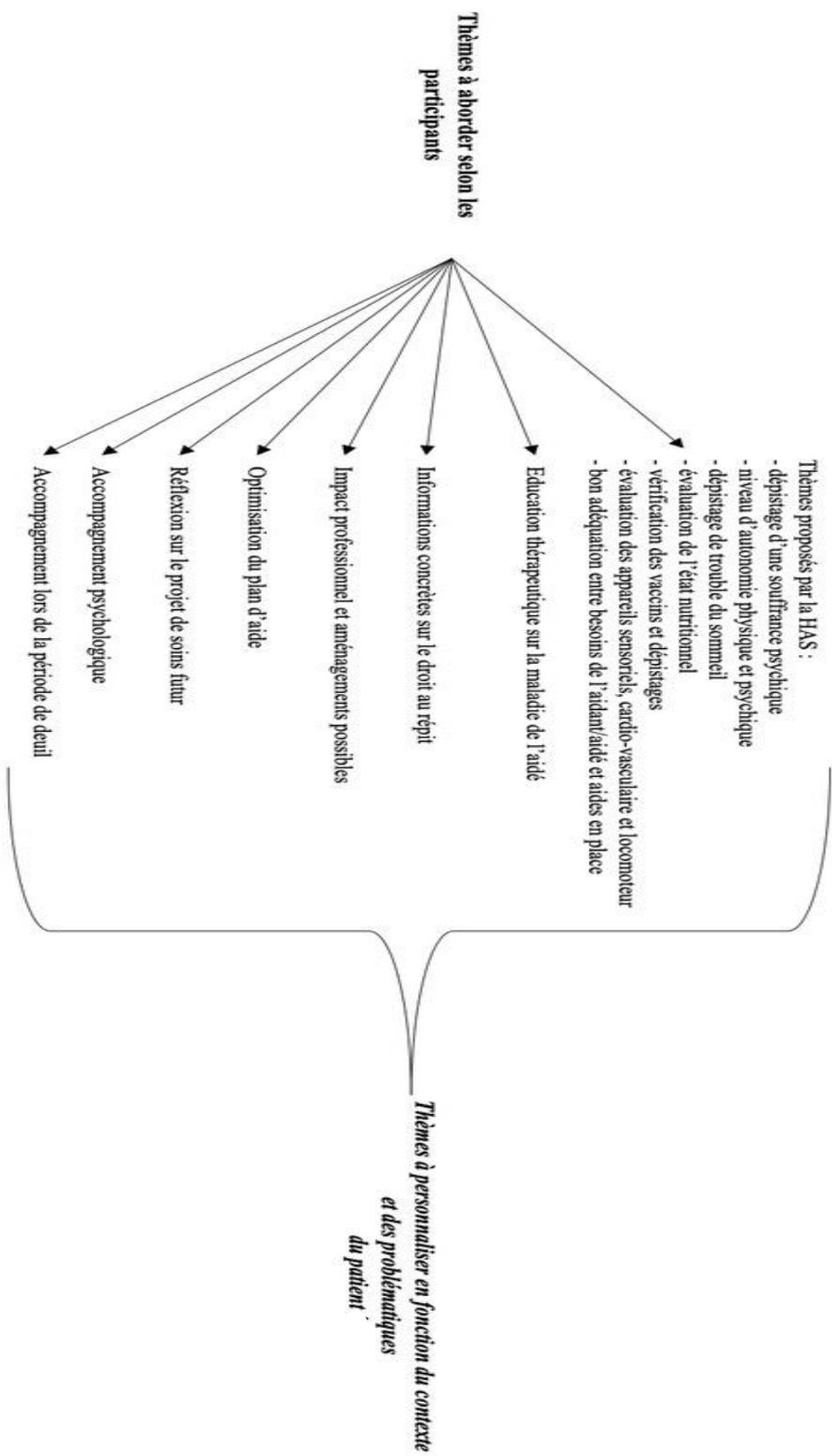
Lors de chaque entretien, nous avons exposé aux participants la liste de thèmes à aborder d'après les recommandations HAS (santé physique/mentale, sommeil, alimentation, points sur aides financières et médico-sociales, point sur associations ...).

L'ensemble des participants semblent d'accord sur la pertinence des thèmes proposés mais trouve cette liste tout de même trop exhaustive et insiste sur la nécessité de personnaliser les thèmes abordés en fonction du contexte et des problématiques du patient. Ils proposent, par ailleurs, des thèmes complémentaires qu'ils trouveraient judicieux d'aborder lors de cette consultation :

- *Education thérapeutique sur la maladie de l'aidé* : mieux comprendre les symptômes et l'évolution de la maladie, savoir comment se comporter et réagir face à la maladie (ex : troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer)
- *Information sur le répit* : explications de ce que c'est la notion de droit au répit et quelles sont les possibilités/structures adéquates dans la situation de l'aidant (mise en place d'une auxiliaire de vie quelques heures dans la semaine, demande d'HDJ, d'hébergement temporaire etc.)
- *Impact sur le travail* : faire le point avec l'aidant sur les possibilités d'adaptation de son poste, l'adresser à la médecine du travail le cas échéant, l'informer de ses droits en terme de congés (congé de solidarité familiale, congé proche aidant etc.)
- *Réévaluation / optimisation du plan d'aide* : réfléchir et proposer la mise en place d'aides supplémentaires en cas d'aggravation de la dépendance (ex : proposition d'un lit médicalisé, d'une aide

à la marche etc.), orienter l'aidant vers les structures adéquates (ex : centre médico-social du secteur, maison de l'autonomie etc.).

- *Réflexion sur le projet de soin et le futur* : information sur la potentielle évolution de la pathologie, définir un projet de soins à moyen et long terme, anticiper une dégradation future (ex : demande anticipée d'EHPAD, demande d'IME, discussion sur les directives anticipées)
- *Accompagnement psychologique* : proposition d'une psychothérapie ou de médecines alternatives, information sur les associations de proche aidant du secteur.
- *Décès* : accompagnement suite au décès avec au moins une consultation pour faire le point sur la suite.



**GRAPHIQUE 2 : thèmes proposés lors de la consultation dédiée**

## VI. Propositions de pistes d'amélioration par les proches aidants

### 1) Faciliter les démarches administratives

A plusieurs reprises, le souhait de la mise en place d'un « guichet unique » est évoqué par les participants :

*« (...) je trouve qu'il faudrait que ça soit centralisé. Comme un guichet unique. Je trouve que ça serait bien d'avoir une personne qui centralise tout ça et qui après réoriente. » (P8)*

*« C'est un peu le parcours du combattant. Parfois je me disais c'est pas possible. Il n'existe pas de guichet unique qui nous permettrait de se dire, voilà la personne a cette pathologie-là. Voilà les aides qu'on propose et voilà en même temps l'aide financière. Et puis nous donner des adresses quoi. C'est à nous de nous démerder. » (P7)*

En ceci, les participants évoquent la possibilité de centralisation des informations en un lieu et la possibilité d'avoir un suivi adapté, personnalisé à sa situation par un seul interlocuteur formé. Pouvoir discuter au même endroit de l'APA, du dossier MDPH, des structures d'HDJ ou d'EHPAD, des structures d'aides à la personne disponibles dans le secteur etc ... Ceci existe déjà sur le papier sous la forme des centres médico-sociaux, maison des aînés qui sont des structures de proximité, mais les participants n'en connaissent pas l'existence.

Afin de simplifier les démarches administratives, P7 propose par ailleurs la réalisation d'une « feuille récapitulative » que le médecin généraliste remettrait au proche aidant, expliquant les premières démarches à réaliser ainsi que les structures aux alentours pour des pathologies fréquemment rencontrées et dont le parcours est assez banalisé. Cette fiche récapitulative serait personnalisée selon la pathologie et le secteur afin de communiquer des informations concrètes et adaptées au proche aidant.

*« Mais avoir une feuille qui récapitule les associations pour les aidants, les structures pour les bilans cognitifs, pour les HDJ ... Etre plus au courant des aides. Même si je sais que le médecin a déjà pleins de trucs à gérer à côté. »*

## 2) Meilleur accompagnement par le médecin généraliste

Plusieurs idées sont évoquées afin d'améliorer l'accompagnement du proche aidant par le médecin généraliste.

D'une part, ils soulignent la nécessité d'une notification claire et systématique du rôle de proche aidant dans le dossier de l'aidé et de l'aidant.

*« Déjà à partir du moment où la pathologie est diagnostiquée et que le médecin en prend conscience, il devrait y avoir systématiquement un RDV avec l'aidant (...) pour à ce moment-là être clairement identifié dans le dossier pour que ça soit plus simple pour la communication. Mais aussi parce que si c'est déclaré, si c'est écrit quelque part, si y a un problème quelque part "juridiquement", on sait qu'on a ce statut particulier qui nous autorise à faire certaines choses. » (P5)*

*« Parce que sinon on en parle pas forcément. Parce que c'est "naturel" de s'occuper de nos enfants et nos parents. Jusqu'au jour où on peut plus ... De mettre un mot dessus et de mettre dans le dossier le mot aidant pour que le médecin se dise, ha bah là si elle me dit qu'elle est fatiguée c'est peut être que ... ». (P8)*

P2 propose lui de son côté une consultation avec l'ensemble de la famille proche de l'aidant (enfants et conjoint) à l'annonce de la pathologie pour que chacun ait l'information sur la pathologie et que par la suite, le rôle de proche aidant soit décidé conjointement (et non contraint par la force des choses) et annoncé au médecin traitant qui saura alors qui est le principal interlocuteur.

Enfin, P8 suggère la nécessité d'un contact privilégié entre le médecin généraliste et un voire deux travailleurs sociaux du secteur afin d'être réactif et limiter la perte de temps pour les patients. Ces derniers pourraient également proposer au médecin une « boîte à outils », lui indiquant les structures d'aides et d'accompagnement possible sur son secteur (ex : centre médico-social, DAC, HDJ, structures d'hébergement temporaires, structures d'aides à la personne, associations pour proches aidants etc.).

3) Meilleure information sur la conciliation entre la vie professionnelle et le rôle de proche aidant

P2 regrette de ne pas avoir été informé assez tôt de la possibilité de prendre un congé proche aidant et des difficultés d'accès à ce dernier. Une simplification des démarches ainsi qu'une meilleure information du proche aidant est primordiale et passe dans un premier temps par une meilleure connaissance de ses modalités par les médecins mais également par les entreprises.

## **DISCUSSION**

### **I. Forces et limites de l'étude**

#### 1) Forces

Cette étude aborde un thème peu étudié dans la littérature. En effet, peu de travaux ont été réalisés à la suite de la sortie de cette recommandation par la HAS en 2010. Pour rappel, un premier travail quantitatif avait été réalisé en 2015 par F. SPRENGER afin d'évaluer la pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments par le médecin généraliste, suivi par la suite de la réalisation d'une thèse qualitative par E. MARTINEZ et C MOULINEZ afin d'explorer cette fois-ci de façon plus détaillée le point de vue des médecins généralistes sur cette consultation annuelle.

A notre connaissance en début de travail, aucune étude française ne s'était intéressée aux attentes des proches aidants – qui restent les principaux concernés - vis-à-vis de cette consultation annuelle, et de façon plus générale à leur suivi par le médecin généraliste. L'une des forces de ce travail réside donc dans son originalité. A noter la volonté de s'éloigner du cadre des pathologies neurodégénératives émis par la recommandation initiale et d'étendre ce travail à l'ensemble des proches aidants, avec pour but de saisir la problématique dans sa globalité.

La méthodologie qualitative était la plus appropriée pour répondre à l'objectif de notre recherche (25). L'utilisation de la technique de l'entretien individuel semi-dirigé a offert une grande liberté de parole aux interrogés, qui ont pu s'exprimer de manière confidentielle sur leur vécu, leur ressenti et leurs attentes. Ces entretiens ont permis de faire émerger un ensemble de données riches et diversifiées, ce qui n'aurait pas été le cas avec une méthodologie quantitative.

Enfin, les résultats de notre recherche entrent en écho avec les bases théoriques qui avaient sous-tendu l'élaboration des premières hypothèses, ce qui démontre la cohérence des données recueillies.

## 2) Limites

Comme pour toute étude qualitative, il existe des limites dans la sélection des participants, liées à la méthode de constitution de l'échantillon. En effet, notre échantillon n'avait pas pour but d'être représentatif de la population étudiée mais de refléter sa diversité. Nous avons donc essayé de varier au maximum les profils en jouant notamment sur les critères de l'âge, de la situation professionnelle, de la relation avec l'aidé et de la pathologie de l'aidé. Cependant malgré cette volonté de diversité, notre effectif reste dominé par une majorité de proches de patients atteints de pathologies neurodégénératives ainsi qu'une franche majorité de femmes (19). Ce dernier point peut être expliqué par la nette prédominance féminine chez les aidants en France, comme le montre les dernières statistiques de la DRESS. Néanmoins, on remarque tout de même une proportion de femme nettement supérieure dans notre effectif par rapport à la population générale (85% contre 60%). Il pourrait s'agir d'un potentiel biais de recrutement : les femmes ont participé plus facilement à nos entretiens car elles sont peut-être plus désireuses ou ont plus de facilité à partager leur vécu. Elles sont peut-être également plus attentives à leur santé et ont plus d'aisance à parler avec une enquêtrice féminine.

Par ailleurs, nous avons rencontré des difficultés lors du recrutement. En effet, les proches aidants constituent une population difficile d'accès : statut pas forcément notifié dans le dossier ou signalé en consultation, moins de consultations chez le médecin, difficulté à se dégager du temps pour réaliser un entretien etc. Ceci nous a contraint d'élargir notre période de recrutement ainsi que de multiplier nos territoires et méthodes de recrutement, permettant ainsi d'obtenir une population (et donc des opinions) plus diversifiée et de balayer le sujet de façon plus globale.

Une fois avertie de notre travail, la majorité des proches aidants contactés a demandé un temps de réflexion, certains ont par la suite refusé de participer. En effet, notre travail touche la sphère intime avec parfois des questions très personnelles, ce qui pouvait être un frein à la participation. A noter que

les participants ont été inclus sur la base du volontariat et non par tirage au sort, ce qui a pu sélectionner les patients désireux de s'exprimer sur leur vécu.

La qualité des entretiens est liée aux capacités relationnelles et de communication de l'enquêteur, or nous étions novices en recherche qualitative. Nous avons pu gagner en aisance au fur et à mesure pour mener les entretiens et intervenir de façon pertinente. Ce biais d'investigation a pu être atténué par une recherche bibliographique sur la méthodologie des études qualitatives effectuée en amont du recueil des données, ainsi que par la réalisation préalable d'un entretien test.

Par ailleurs, ce type d'étude demande une objectivité et une neutralité totale de la part de l'enquêteur, sans aucune interprétation au moment des entretiens. Cependant, la réalisation des entretiens a pu être biaisée par une orientation subjective des enquêteurs, et la façon de mener les entretiens a pu être différente selon les patients. Ce risque est cependant inhérent à la méthode et ne peut être complètement écarté, les entretiens semi-dirigés laissant la porte ouverte à de nombreuses digressions. Pour limiter ce biais de suggestion, une attention particulière a été portée lors de la réalisation de la grille d'entretien, afin de rester le plus neutre possible et ne pas transmettre d'idées préconçues.

## **II. Synthèse des résultats**

### **1) Etat des lieux : concept de consultation annuelle et intérêt de notre étude**

Le concept de consultation annuelle dédiée au rôle d'aidant a été mis en place suite aux recommandations émises par la HAS en 2010. Destinée aux proches aidants de malades atteints de pathologies neurodégénératives, cette consultation visait à apporter un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant, avec pour principaux objectifs la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement d'un proche peut induire. Sous le format annuel, il s'agissait de faire le point lors d'une consultation spécifique sur différents aspects médicaux : l'état de santé global, la recherche de signes anxiodépressifs, des troubles du sommeil ou nutritionnel, les actes préventifs etc. Mais également d'aborder le côté médico-social avec la recherche du bon niveau

d'adéquation entre les besoins de l'aidant et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

Les travaux évoqués précédemment ont d'ores et déjà été réalisés par des consœurs pour comprendre l'intérêt et les freins à sa réalisation par le corps médical (24). Se posait alors la question de sa pertinence pour les principaux intéressés, c'est-à-dire les proches aidants, qui pour le moment n'avaient jamais été interrogés. Il était pour nous important d'aborder la question dans sa globalité en incluant l'ensemble des proches aidants, tous touchés par les problématiques de l'accompagnement (ayant donc tous potentiellement un intérêt à bénéficier de cette consultation).

## 2) Le rôle de proche aidant au quotidien

Afin d'appréhender les besoins de l'aidant, il était fondamental dans un premier temps de cerner son quotidien, comprendre son vécu, son expérience en tant qu'aidant et de comprendre les difficultés rencontrées dans son parcours (et notamment comment le corps médical a su l'accompagner).

### a) *Vision du rôle de proche aidant*

Le rôle de proche aidant incombe à la personne le plus souvent de façon spontanée et non forcément réfléchi ; il bouleverse le quotidien sur de multiples aspects : apprentissage de nouvelles compétences, gestion et organisation de l'emploi du temps de l'aidé et soi-même, découverte de la maladie et du monde médical, conciliation avec la vie familiale et professionnelle ... Lorsque la pathologie de l'aidé évolue, l'aidant doit s'adapter constamment à de nouvelles problématiques qui peuvent parfois le dépasser et risque l'épuisement et l'isolement. Il est important dans ce cadre de pouvoir compter sur un socle familial, amical et professionnel stable. L'aidant peut ressentir le besoin de mise en place d'aides (humaines, matérielles, financières) et d'accompagnement.

### b) *Difficultés rencontrées en tant que proche aidant*

Le parcours de l'aidant est souvent laborieux et jonché d'embûches : les difficultés rencontrées sont multiples. Les difficultés administratives dominent clairement lors des entretiens : absence

d'accompagnement et d'information sur les aides auxquelles ils ont droit, lourdeur et longueur des démarches chronophages, absence d'orientation et donc méconnaissance des structures en place ... Le rôle d'aidant impacte également sur la santé aussi bien physique que mentale, surajoutant à cela un suivi médical parfois chaotique. Sans oublier les répercussions sur la vie familiale et professionnelle et l'épreuve de la période « après-aidant ».

*c) Place du médecin généraliste dans l'accompagnement du proche aidant*

Dans ce cadre, le rôle du médecin généraliste est primordial : interlocuteur en première ligne, il se doit de connaître et prendre en compte le statut d'aidant du patient et l'aider à pallier ces différentes difficultés. Il a un devoir de vigilance vis-à-vis de son état de santé et doit savoir repérer les signaux d'alerte. On lui attribue également un rôle de « coordinateur », impliquant une mission d'orientation en termes de parcours de soins et démarches administratives.

3) Avis sur la consultation dédiée à l'aidant, recommandée par la HAS

*a) Réalisation actuelle d'une consultation annuelle dédiée au rôle d'aidant*

Alors qu'1/5<sup>ème</sup> des médecins généralistes déclarait réaliser cette consultation annuelle dédiée à l'aidant (F. SPRENGER, 2015), nous avons été surpris de constater que sur l'ensemble de nos participants, aucun n'a eu accès à une consultation de ce genre par son médecin généraliste ou n'a connaissance du concept, y compris les proches aidants de malades de pathologies dégénératives, pourtant cible principale de cette recommandation. Se pose la question dans ce contexte d'un possible biais de recrutement mais également d'une discordance entre la vision de ce qu'est cette consultation pour le médecin généraliste et pour le proche aidant ... Une hypothèse serait peut-être que cette dernière soit réalisée par les médecins généralistes de manière « non officielle », c'est-à-dire non clairement notifiée comme consultation dédiée pour le patient, expliquant alors ce décalage. Ceci pourrait être exploré dans des travaux ultérieurs.

*b) Intérêt d'une consultation dédiée à l'aidant*

L'ensemble des participants de notre étude est en accord et désireux d'avoir un suivi adapté à son rôle d'aidant par leur médecin généraliste, notamment via une consultation programmée en ce sens. Il semble évident pour tous que ceci ne devrait pas se limiter uniquement aux aidants dans le cadre de pathologies neurodégénératives mais bien aux aidants de façon générale. Cependant, le format actuel proposé par la recommandation de la HAS ne semble pas forcément convenir à leurs besoins et ils insistent sur la nécessité d'axer cette consultation sur leurs « vraies » problématiques.

*c) Modalités de réalisation de cette consultation*

*i) Format de la consultation*

En effet, le format annuel ne semble pas correspondre/répondre à leurs besoins. La pathologie de l'aidé évoluant parfois sur quelques mois (et donc les complications qui vont avec également), il est nécessaire de pouvoir faire le point de façon plus rapprochée afin d'éviter un retard de prise en charge. Un format biannuel au minimum avec des consultations organisées en plus lors d'évènements majeurs (ex : annonce de la maladie, dégradation majeure et rapide de l'état de santé de l'aidé, décès ...) semble plus adapté. Il semble évident par ailleurs que ceci ne pourrait pas se réaliser sur une consultation de 15 min standard et nécessiterait de prendre plus le temps afin de pouvoir réaliser une évaluation globale. Le lieu de la consultation ainsi que la présence ou non de l'aidé devraient être décidés au cas par cas en concertation avec l'aidant selon les problématiques (difficulté au maintien à domicile de l'aidé, incapacité de laisser l'aidé à domicile ou au contraire besoin de parler sans l'aidé ...). L'aidant devrait être averti de la possibilité d'avoir accès à ce suivi particulier dès l'annonce de la pathologie de l'aidé, soit directement par le médecin généraliste soit de façon plus officielle par courrier.

*ii) Thèmes à aborder*

Les thèmes proposés par la HAS semblent globalement pertinents : d'après nos participants, certains thèmes devraient être systématiquement abordés et devenir des repères fixes lors de cette consultation (ex : dépistage d'une souffrance psychique), cependant le choix d'autres thèmes seraient à adapter en fonction des besoins et problématiques rencontrées par l'aidant (ex : évaluation de l'autonomie de l'aidant). La réévaluation et l'optimisation du plan d'aide semblent faire partie des thèmes à privilégier. Il a été proposé d'aborder d'autres thématiques lors de cette consultation, notamment l'éducation thérapeutique sur la pathologie de l'aidé, une mise au point sur le projet de soins (et le futur) ainsi qu'une meilleure information sur le droit au répit et les droits en lien avec le travail.

*d) Pistes d'amélioration proposées*

La réflexion sur une consultation dédiée a par ailleurs amené les aidants interrogés à réfléchir à des pistes d'amélioration sur leur suivi et prise en charge de façon globale. Encore et toujours, on retrouve la nécessité de faciliter le parcours administratif en créant « un guichet unique » où se centraliserait l'ensemble des démarches (demande d'aides financières, services d'aides à la personne, dossier « Via trajectoire » etc.) ou encore en réalisant une fiche récapitulant au moins les principales structures et aides possibles dans le secteur en fonction de la pathologie de l'aidé. La mise en place d'un binôme médecin – travailleur social de secteur optimiserait également la prise en charge. Un meilleur suivi par le médecin généraliste passerait par ailleurs par une notification plus claire du rôle d'aidant dans le dossier médical et une meilleure connaissance des droits auxquelles l'aidant est candidat afin de mieux le conseiller.

*En conclusion, l'ensemble de ces éléments nous font réfléchir aux modalités concrètes de réalisation de cette consultation. Dans son format comme il est actuellement présenté (centré sur le médecin généraliste), il semble pertinent de concevoir la réalisation d'une consultation dédiée au rôle d'aidant au minimum 2 fois par an. Elle prendrait alors la forme d'une consultation « longue » (> 30min), avec possiblement une cotation spécifique pour le médecin (motivant sa réalisation par le médecin*

*généraliste qui est rémunéré à hauteur du temps passé pour cette consultation) et éventuellement une prise en charge intégrale de son coût par l'Assurance Maladie (facilitant son accès pour l'ensemble des patients). Il semble primordial d'élargir cette consultation à l'ensemble des proches aidants, tous touchés par les problématiques de l'accompagnement d'un proche, et donc d'en faire la promotion activement (médecins, hôpitaux, structures médico-sociales, campagnes publicitaires ...).*

### **III. Comparaison avec littérature et réflexion**

#### **1) Remise en cause du modèle de consultation actuellement proposé**

La question qui se pose cependant, c'est la pertinence du modèle actuel sous la forme d'un modèle assuré par le médecin généraliste seul. Est-ce que le médecin généraliste est capable de répondre à l'ensemble des objectifs de cette consultation et d'en assurer l'ensemble des missions ? En ce sens, l'outil de la consultation type HAS ne semble pas adapté. Cette réflexion rejoint les conclusions de l'ensemble des travaux cités précédemment. En effet, F. SPRENGER retrouvait lors de sa thèse un faible taux de réalisation de cette consultation par les médecins généralistes interrogés avec pour premières explications un format et un contenu de la consultation inadaptée en contexte de médecine générale avec d'autre part, la nécessité d'une prise en charge et réflexion pluridisciplinaire et non seulement limitée au médecin généraliste.

Par la suite, le travail de E. MARTINEZ/ C. MOULINEZ qui donnait la parole aux médecins généralistes retrouvait de la même façon comme idée principale une incapacité par le médecin généraliste d'assumer toutes les facettes de cette consultation avec notamment un manque temps (temps excessif nécessaire à la réalisation de la consultation), manque de ressources (peu de connaissance des outils d'évaluation, des aides sociales et financières possibles) et manque de réseaux (insuffisance d'accès aux structures existantes). Partant de ce principe, le suivi de l'aidant assuré uniquement par le médecin généraliste semble insuffisant voire inadapté dans certaines situations.

## 2) Propositions de modèles alternatifs de suivi de l'aidant

Ceci nous amène à réfléchir à des modèles alternatifs de prise en charge de l'aidant.

### a) *Modèle collaboratif et pluridisciplinaire : l'exemple des ESP et MSP*

Au lieu d'un suivi assuré uniquement par le médecin généraliste, on pourrait imaginer une évaluation pluriprofessionnelle de l'aidant incluant l'ensemble des acteurs de soins participants au quotidien de l'aidant : infirmier, auxiliaire de vie, kinésithérapeute, psychologue, travailleur social etc. Il s'agirait d'organiser une ou plusieurs réunions dans l'année afin d'évaluer la situation du malade et de son aidant à travers les différents points de vue liés aux spécialités de chaque corps de métier et de leur complémentarité. Le médecin généraliste gérerait le côté médical et garderait sa place centrale avec un rôle de coordinateur, les travailleurs sociaux s'occuperaient du versant social, les infirmières et les autres équipes paramédicales apporteraient un regard plus fiable sur les difficultés et besoins au domicile rencontrés par l'aidant (auxquels le médecin généraliste n'est pas toujours au courant). Concernant sa faisabilité, ce modèle de soins pourrait s'envisager au sein de structures permettant d'ores et déjà une coordination privilégiée entre certains acteurs de soins sur un même territoire, telles que les ESP (Equipes de Soins Primaires) ou les MSP (Maisons de Santé Pluriprofessionnelles).

### i) *Définitions*

Une ESP est « *un ensemble de professionnels de santé constitué autour de médecins généralistes de premier recours, choisissant d'assurer leurs activités de soins de premier recours sur la base d'un projet de santé qu'ils élaborent* ». Plus concrètement, une ESP est un mode d'organisation coordonné regroupant au moins un médecin généraliste et un paramédical, mettant en commun leurs moyens et compétences pour une patientèle commune. Le but de ce dispositif est de permettre, de part une meilleure coordination des acteurs de soins, une meilleure structuration des parcours de santé des patients permettant ainsi la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population et une réduction des inégalités. L'amélioration de la coordination peut passer par exemple par la mise en place de réunions ou de dispositif d'information sécurisée pluriprofessionnels afin de faciliter le

partage d'informations entre les acteurs de soins sur un même patient ; elle peut également prendre la forme de création de protocoles pluriprofessionnels permettant d'améliorer la prise en charge de certaines pathologies, etc.

Pour ce faire, l'ESP doit définir auprès de l'ARS un projet de santé commun qui va servir de socle à la structure. Ce projet peut porter sur une ou plusieurs thématiques choisies par l'équipe en fonction des besoins de leur patientèle commune. Il peut par exemple être axé sur la prise en charge de personnes vulnérables (qu'elles soient âgées, précaires, handicapées ou atteintes de maladies chroniques), sur l'organisation de soins palliatifs à domicile, sur la réponse aux demandes de soins non programmés aux heures d'ouverture de cabinet etc.

Forme de coordination très souple, l'équipe de soins primaires (ESP) représente le premier niveau de l'exercice coordonné. En effet, les ESP ne nécessitent pas de regroupement de professionnels sur un même site : cette structure réduit l'isolement des praticiens, tout en leur permettant de conserver leur indépendance. L'ESP peut constituer une étape intermédiaire avant la structuration de l'équipe pour créer une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP), qui constitue l'échelon supérieur. A l'inverse de l'ESP, la Maison de santé regroupe les différents types de professionnels en un même lieu. Cette structure pluriprofessionnelle dotée de la personnalité morale doit respecter un certain nombre d'objectifs et de moyens définis par l'ARS (en échange notamment du versement d'une aide financière).

Sur les dernières années, on assiste à une explosion de ces modes d'exercice. Que ce soit via des ESP, MSP ou encore des structures plus vastes telles que les CPTS, le développement des structures d'exercice coordonné constitue une priorité pour les politiques actuelles, qui voit en l'exercice coordonné l'avenir de notre système de soins primaire. La diminution de démographie médicale associée à des attentes de soins évoluant (vieillesse de la population, maladies chroniques en expansion, sorties précoces de l'hôpital, prévention et éducation thérapeutique, etc.) obligent en effet les professionnels de santé à mieux structurer leurs relations et mieux se coordonner. Ces nouvelles modalités d'exercice permettent donc de répondre à l'évolution logique de nos soins, basés de plus en plus sur un besoin de prise en charge pluriprofessionnelle et collaborative.

*ii) Application de ce modèle à la prise en charge de l'aidant*

Il semble donc logique et dans l'ère du temps d'intégrer ce modèle de soins pluridisciplinaire autour de la prise en charge de l'aidant. Un suivi uniquement médical paraît, en effet, inadapté et insuffisant pour répondre à l'ensemble des problématiques que soulève le rôle d'aidant, parfois complexes et non médicales. Chaque acteur de soins primaires autour de l'aidant, de par ses compétences propres, apporte un point de vue (et des solutions) complémentaires à ceux du médecin traitant.

Ce modèle de prise en charge collaboratif permettrait de répondre à certaines remarques et attentes de nos participants, qui n'étaient pas satisfaites par le modèle de consultation proposée par la HAS.

Il permettrait de proposer ce système de « guichet unique » souvent mentionné par nos participants avec une centralisation des intervenants sur un même lieu. Grâce à un partage d'informations simplifié et une meilleure communication entre les intervenants, on peut s'attendre par exemple à un repérage et une notification plus claire du rôle de proche aidant (ex : l'IDE qui suit un patient chronique constate qu'il nécessite une aide de plus en plus marquée par sa compagne, elle transmet l'information au médecin traitant qui notifie son rôle d'aidant précocement). Cela permettrait un relais plus rapide vers les bons intervenants en cas de difficultés (ex : le kinésithérapeute qui passe voir le patient chronique à domicile, contacte directement l'assistante sociale faisant partie de la structure pour envisager des aménagements du domicile). Avoir plusieurs intervenants attentifs au rôle d'aidant permet également de multiplier les interlocuteurs : il est parfois plus simple pour les patients de se confier sur leurs difficultés et leur quotidien auprès de l'infirmière, dont le passage régulier permet une certaine proximité, voire intimité avec les patients et leurs familles.

Concernant la réalisation pratique du suivi de l'aidant, on pourrait envisager la réalisation de réunions pluridisciplinaires de façon régulière (par exemple, biannuelle ou trimestrielle) ou organisées de façon exceptionnelle par un des intervenants en cas de repérage de difficultés majeures. Ces dernières permettraient de faire un état des lieux global de la situation (médical et non médicale), une mise en

évidence des difficultés et la proposition de solutions selon les compétences et moyens de chacun. On aboutirait alors à une cohérence et complémentarité des interventions.

Le suivi et la prise en charge du patient proche aidant pourrait faire partie intégrante du projet de soins établi par la structure lors de sa création, et deviendrait un des objectifs de soins de celle-ci. On pourrait imaginer dans les Maisons de Santé - qui offre un cadre propice à la mise en commun des connaissances – l'organisation de formation des soignants sur ce thème ou encore des actions de sensibilisation auprès de la patientèle (affiches, tracts dans la salle d'attente ...).

*b) Modèle de suivi par un dispositif externe : l'exemple des gestionnaires de cas.*

*i) Concept et définitions*

De la même façon, on pourrait se détacher encore plus du modèle actuel, en conservant cette évaluation spécialisée de l'aidant mais en déléguant sa réalisation à un dispositif externe. Il s'agirait d'évaluateurs extérieurs, spécifiquement formés à gérer les situations médico-sociales complexes et pouvant suivre au long terme à la fois l'aidant et l'aidé.

Cette mission pourrait par exemple être assurée par le métier de gestionnaire de cas, émergeant depuis peu en France dans l'offre d'accompagnement. C'est un métier né dans les suites du Plan Alzheimer 2008-2012, pensé sur mesure pour répondre aux besoins des MAIA, dispositif maillant le territoire et ayant pour but d'améliorer l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, afin de favoriser leur maintien à domicile.

Cette nouvelle compétence professionnelle nommée également « case manager » ou « conseiller grand âge » existe et s'est d'ores et déjà implantée durablement dans le domaine médico-social aux États-Unis, au Canada ou au Japon.

Le gestionnaire de cas se définit comme un expert médico-social chargé de coordonner les soins et d'accompagner des personnes de plus de 60 ans « en situation complexe », c'est-à-dire cumulant plusieurs difficultés (problèmes de santé, perte d'autonomie, absence d'aidants ou aidants dépassés),

mais souhaitant se maintenir à domicile. Leur mission est de coordonner les soins, de faire le lien entre les personnels des services sociaux, des services de santé et les familles. Ayant une connaissance approfondie de la situation (besoins et problématiques, environnement, projet de vie etc.) grâce à un suivi sur le long terme et une relation privilégiée avec l'aidé et l'aidant, le gestionnaire de cas joue le rôle d'interlocuteur principal et permet d'aboutir à une fluidité du parcours de santé.

Ils sont aujourd'hui quelque 600 gestionnaires de cas, déployés au sein de plus de 250 MAIA sur la quasi-totalité du territoire national, soit deux voire trois gestionnaires de cas recrutés lors de la mise en place d'un dispositif MAIA. Au vu de la lourdeur de la tâche, leur champ d'action se limite aux situations les plus complexes, correspondant à une quarantaine de patients chacun. Ces professionnels s'intègrent peu à peu à une palette de structures sociales et médico-sociales autres et notamment dans le domaine de la santé mentale (34). Leurs prestations sont également proposées dans des structures privées (ex : *Unaide, Prev and Care*) qui proposent leurs services à des entreprises désireuses d'accompagner leurs salariés aidants. Issus de différents métiers (travailleurs sociaux, infirmiers, ergothérapeutes, psychologues...), ces derniers doivent bénéficier d'une formation supplémentaire pour obtenir un diplôme inter-universitaire de « gestion de cas » (DU gestionnaire de cas complexe).

#### *ii) Application aux problématiques de l'aidant*

Le gestionnaire de cas a un rôle à jouer auprès de l'aidant par 2 aspects principaux.

D'une part, il décharge l'aidant de multiples tâches et responsabilités qui lui étaient incombées, telles que la gestion des aides (financières/humaines/matérielles) ou le relais entre les différents professionnels médico-sociaux. Du fait de son rôle de coordinateur et d'expert du réseau médico-social, le gestionnaire de cas permet un gain de temps et d'énergie pour l'aidant.

D'autre part, le gestionnaire de cas assurerait un rôle de vigilance auprès de l'état de santé de l'aidant. Le suivi de l'aidant ferait partie intégrante de son travail et serait une de ses missions au quotidien. Le suivi assuré au long terme par le gestionnaire de cas permettrait en effet de dépister précocement des signes d'épuisement ou encore un impact négatif sur sa santé de par son rôle d'aidant. Pour ce faire, on

pourrait imaginer un temps systématique dédié à l'aidant lors des évaluations à domicile par le gestionnaire de cas ou lors des réunions interdisciplinaires avec l'ensemble des intervenants, afin que ce dernier bénéficie également d'une évaluation régulière. Une fois les difficultés mises en évidence, le gestionnaire de cas pourra réagir rapidement en conséquence et optimiser la prise en charge à domicile.

### *iii) Limites*

L'implantation de gestionnaires de cas dans le paysage français semble prometteuse mais soulève plusieurs questions.

D'une part, le pouvoir potentiel des gestionnaires de cas implique de réfléchir à un cadre de travail réglementaire bien défini, au vu de la vulnérabilité des patients qu'ils prennent en charge. Etant amené à prendre des décisions complexes (refus de soins, conflit intrafamilial, choix de lieu de vie), le gestionnaire de cas doit trouver le juste milieu entre le respect de l'autonomie du patient, son devoir de protection envers ce dernier et la prise en compte de l'ensemble des intervenants (famille, médiateurs, médecins, paramédicaux...) (35)

Il est indispensable de préciser sa place auprès des différents professionnels autour du patient, investis également d'un rôle de coordination en temps normal. Cela passe par la définition claire de leurs responsabilités (en tant que gestionnaire de cas) et du partage de ces responsabilités avec les autres professionnels de soins. De la même façon, ils doivent trouver leur place auprès des familles (et des aidants), parfois très intrusifs dans les prises en charge ou au contraire n'assumant aucune responsabilité pour leur proche.

De façon plus pratico-pratique, l'accès aux gestionnaires de cas reste pour le moment très limité du fait de leur nombre restreint. Leur champ d'action se limite aux situations jugées très complexes, restreignant le nombre de personnes suivies à 40 personnes simultanément. Il n'est pas possible à priori de solliciter l'intervention d'un gestionnaire de cas directement en tant qu'aidant. Il faut d'abord se mettre en relation avec le point d'information local le plus proche, qui pourra orienter l'aidant vers un gestionnaire de cas si la situation l'exige.

## **CONCLUSION**

L'aidant joue dans la vie de tous les jours un rôle fondamental auprès de son proche dépendant. Très impliqué dans cet accompagnement, il peut progressivement négliger son propre état de santé et doit faire face à de multiples difficultés au quotidien (difficultés administratives, difficultés à préserver une vie familiale, sociale, professionnelle etc). Partant de ce postulat, la HAS recommande depuis 2010 la réalisation annuelle par le médecin généraliste d'une consultation dédiée au proche aidant, avec pour but la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire. Cette recommandation ne concernait alors que les proches aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives (ou apparentées).

Nous nous sommes intéressés à l'opinion des proches aidants sur ce concept de consultation dédiée et ses modalités telles qu'elles sont proposées par la HAS. Pour ce faire, nous avons réalisé un travail qualitatif sous la forme d'entretiens semi-dirigés auprès de 14 proches aidants.

De façon consensuelle, nos entretiens font ressortir deux idées principales. Il semble évident d'une part que les problématiques étant communes à l'ensemble des proches aidants, il faut étendre ce concept de suivi adapté à l'ensemble des proches aidants, quelle que soit la pathologie de l'aidé. D'autre part, le modèle actuel - très fixe - de consultation annuelle avec des thèmes à aborder prédéfinis ne semble pas adapté. En effet, les modalités de réalisation de cette consultation (fréquence, lieu de réalisation, présence de l'aidé, thèmes à aborder) doivent être personnalisées à la situation actuelle de l'aidant et doivent être définies en concertation avec lui. Il s'agit de prendre en compte les événements de vie récents, les problématiques en cours ou encore les conditions de vie de l'aidant/aidé etc.

Ce travail nous a poussé à mener la réflexion encore plus loin, en nous interrogeant sur la pertinence même d'un suivi de l'aidant assuré uniquement par le médecin généraliste. En effet, les problématiques de l'aide étant multiples, complexes et parfois non médicales, il peut s'avérer difficile voire irréalisable pour le médecin généraliste d'assumer la globalité de la tâche. Ceci nous a amené à réfléchir à d'autres modèles de suivi alternatifs, permettant une meilleure prise en charge de l'aidant.

D'une part, nous avons évoqué la possibilité d'un modèle de prise en charge de l'aidant pluriprofessionnel. Celui-ci consisterait en un travail collaboratif où le suivi de l'aidant serait une mission à la fois du médecin généraliste mais également de l'ensemble des acteurs médico-sociaux gravitant autour de l'aidant. Les compétences et les points de vue de chacun étant complémentaires, cela permettrait une vision plus globale de la situation et une prise en charge alors multidisciplinaire. Ce modèle de soins pourrait s'envisager dans des structures permettant une coordination privilégiée et étroite entre certains acteurs de soins sur un même territoire, telles que le permettent les ESP ou MSP. Ces différentes structures sont en effet actuellement en plein essor, dans le contexte actuel où l'exercice coordonné est vu comme l'avenir de notre système de soins primaire.

De la même façon, nous avons soulevé l'idée de conserver cette évaluation spécialisée de l'aidant mais en déléguant sa réalisation à un dispositif externe, avec l'exemple du métier de gestionnaire de cas qui a émergé récemment. Cet expert médico-social chargé de coordonner les soins et d'accompagner les personnes âgées en situation complexe sur le long terme, pourrait avoir comme mission d'assurer régulièrement un suivi de l'aidant, en ayant notamment un rôle de vigilance sur son état de santé.

VU et approuvé

Strasbourg, le 05 Juin 2024

Le Doyen de la Faculté de

Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILIA



VU

Strasbourg, le 6 mai 2024

Le président du jury de thèse

*[Signature]*

Professeur G. KALTENBACH  
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  
Hôpital de la Robertsau  
Pôle de Gériatrie  
67091 STRASBOURG Cedex  
n° Adell : 87 10 6266 9

## ANNEXES

### Annexe n°1 : fiche d'information

**INFORMATION POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE SCIENTIFIQUE**  
**« ACCOMPAGNEMENT ET SUIVI DES PROCHES AIDANTS PAR LE MEDECIN TRAITANT »**

Madame, Monsieur,

Actuellement médecin généraliste remplaçante, je réalise ma Thèse d'Exercice en Médecine Générale sur l'accompagnement des proches aidants par le médecin généraliste.

*Pour rappel, un proche aidant est une personne non professionnelle qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage pour la vie quotidienne. Le proche aidant, très impliqué dans l'accompagnement de son proche dépendant, peut progressivement négliger son propre état de santé.*

Je souhaiterai donner la parole à ces proches afin d'évoquer avec eux leur parcours en tant qu'aidant, les difficultés rencontrées au quotidien et appréhender le rôle qu'a joué leur médecin généraliste dans ce cadre. Ceci afin notamment de relever des axes d'amélioration dans le but d'obtenir une prise en charge optimale.

Cette recherche sera dirigée par le Dr Yves MERLE avec le soutien et l'accord du Département de Médecine Générale de la Faculté de Médecine de Strasbourg.

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens individuels. Si vous acceptez de participer, nous nous rencontrerons dans le lieu de votre choix selon vos disponibilités (ou à défaut par vidéoconférence) pour nous entretenir sur le sujet pendant une durée de 30 à 60 minutes environ.

Le but de cet entretien sera notamment d'aborder **vos parcours, vos attentes et votre ressenti concernant votre rôle d'aidant et le soutien apporté par votre médecin généraliste.**

Pour faciliter le recueil de données, je souhaite réaliser, avec votre accord, un enregistrement audio de notre entretien à l'aide d'un dictaphone. Toutes les données seront anonymisées (ni nom, ni adresse ne seront divulguées) et les enregistrements audios seront détruits dès la fin des travaux.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat.
- que votre participation sera anonyme (un numéro vous sera attribué) et que les informations recueillies seront confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude. Toutes ces données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls les responsables scientifiques et les chercheurs adjoints y auront accès.
- que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans avoir à donner de justification et sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice.
- que vous avez le droit de ne pas répondre à certaines questions de l'entretien, sans avoir à donner de justification.

Votre témoignage permettra aux médecins généralistes d'améliorer la prise en charge des proches aidants et de proposer un accompagnement plus adapté.

Mon adresse [par email](mailto:mariepaulus1995@gmail.com) et mon numéro de téléphone sont à votre disposition, n'hésitez pas à me contacter pour que l'on convienne d'un rendez-vous, ou pour toutes questions.

En l'absence de réponse de votre part, je me permettrai de vous rappeler dans un délai d'un mois.

Je vous remercie par avance de votre implication.

Marie PAULUS  
 06.06.58.62.77  
 Mariepaulus1995@gmail.com



Annexe 2 : affiche



# THESE SUR L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SUIVI DES PROCHES AIDANTS PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

## RECHERCHE DE PARTICIPANTS ET PARTICIPANTES

- ❖ Vous occupez le rôle de proche aidant: vous venez en aide à une personne dépendante de votre entourage pour la vie quotidienne (*nursing, soins, accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.*).
- ❖ Vous bénéficiez d'un accompagnement par votre médecin généraliste dans ce cadre ou vous désiriez avoir un accompagnement plus adapté à votre rôle d'aidant.
- ❖ Votre rôle de proche aidant a impacté sur votre santé et/ou vous avez rencontrés des difficultés en lien avec ce rôle.
- ❖ Vous désirez nous aider à améliorer le suivi et à l'accompagnement des proches aidants au quotidien par les médecins généralistes.

J'aimerais vous rencontrer pour un entretien dans le cadre de ma thèse de fin d'études de médecine générale. Les entretiens seront individuelles et confidentielles. Les questions aborderont votre parcours, vos attentes et votre ressenti concernant votre rôle d'aidant et le soutien apporté par votre médecin généraliste.

Si vous êtes intéressés ou si vous avez des questions, parlez-en avec votre médecin généraliste !

Marie PAULLUS, médecin généraliste remplaçante

### Annexe 3 : guide d'entretien

Bonjour M/Mme \*\*\*\*\*. Merci tout d'abord de prendre un peu de votre temps pour réaliser cet entretien. Pour rappel, j'effectue ma thèse de fin d'étude de médecine sur l'accompagnement des aidants par le médecin généraliste (et notamment les modalités d'un suivi personnalisé).

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir le témoignage de personnes jouant ce rôle d'aidant au quotidien pour un de leur proche. Je vous remercie d'avoir accepté de participer. Cet entretien durera environ 30 à 45 minutes et, si anonymes et confidentiels. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, vous êtes libres de dire tout ce qu'il vous vient à l'esprit. N'hésitez pas à me dire au cours de la discussion s'il y a une question à laquelle vous ne souhaitez pas répondre.

Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

Relance (si besoin, à adapter selon l'entretien)	Points de focalisation / But
<b>1/ Tout d'abord, je vous laisse vous présenter.</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*âge</li> <li>* situation maritale/familiale</li> <li>* situation professionnelle (emploi/formation)</li> <li>* lieu d'habitation actuel</li> <li>* médecin traitant déclaré ou non</li> </ul>	<p><i>*Quelles sont les caractéristiques de la population étudiée ?</i></p> <p><i>☒ Analyse du discours des différentes personnes interrogées en fonction de leur contexte de vie personnel (situation familiale, socio-économique, lieu d'habitat, ...).</i></p>
<b>2/ Racontez-moi votre histoire/parcours en tant qu'aidant et ce que ça implique au quotidien.</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>* pathologie de l'aidé ?</li> <li>*lien avec l'aidé ? Depuis quand assurez-vous le rôle d'aidant ?</li> <li>* contrainte ? choix ?</li> <li>* d'autres aidants familiaux ?</li> <li>* tâches et rôles à accomplir ?</li> <li>* conciliation avec vie familiale/professionnelle</li> <li>* nécessité d'aides humaines ? soutien ? En lien avec d'autres aidés, associations ?</li> </ul>	<p><i>*Question d'ouverture : mise en confiance</i></p> <p><i>* Comprendre le contexte, confirmer le statut d'aidant</i></p>
<b>3/ Racontez-moi les situations où vous vous sentez en difficulté.</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*difficultés matérielles / financières ?</li> <li>* isolement, repli sur soi, manque d'aide extérieure ?</li> <li>* vie personnelle mise en arrière-plan ?</li> <li>* impact sur le moral ? sur sa propre santé ?</li> <li>* évolution de la pathologie ? (Difficultés spécifiques à la pathologie ?)</li> </ul>	<p><i>*Explorer les problématiques et les difficultés perçues par l'aidant au quotidien</i></p>
<b>4/ Décrivez-moi votre état de santé et notamment s'il a été impacté par votre rôle d'aidant.</b>	

<p>*avez-vous des problèmes de santé/des maladies chroniques ?</p> <p>*pensez-vous mettre votre santé de côté à certains moments ? Vos problèmes de santé se sont-ils aggravés depuis que vous vous occupez de votre proche ?</p> <p>*pensez-vous que votre rôle d'aidant a engendré des problèmes de santé ? (ex : trouble du sommeil, sd anxio-dépressif, dénutrition, pathologie ostéo-articulaires...)</p> <p>*avez-vous du repousser des rendez-vous médicaux ?</p> <p>*participez-vous au dépistage systématique ? (test ADECA, ADEMAs, frottis cervico-utérin)</p>	<p><i>*Rechercher l'impact de la charge d'aidant sur la santé et le suivi médical du patient</i></p>
<p><b>5/ Décrivez-moi votre suivi par votre médecin généraliste, notamment s'il est adapté à votre statut d'aidant.</b></p>	
<p>*à quelle fréquence voyez-vous votre médecin traitant ? Etes-vous suivi également par des spécialistes ?</p> <p>*est-ce que votre médecin traitant suit également votre proche ? Education sur la maladie ? Comment se passe la transmission des informations ? (présence au RDV, appels téléphoniques ...)</p> <p>*est-il au courant de votre rôle d'aidant ? parle-vous de votre rôle d'aidant avec votre médecin traitant ? Bénéficiez-vous d'un suivi particulier ?</p> <p>*Avez-vous eu une ou plusieurs consultations dédiées sur proposition du médecin traitant ? Avez-vous eu une ou plusieurs consultations dédiées à votre demande sans urgences ? Y a-t-il eu une ou plusieurs consultations en situation de crise/en urgences ?</p> <p>* Y a-t-il eu une évaluation de vos besoins afin de mettre en place d'autres aides pour vous soulager ? Avez-vous été informé du réseau local afin de vous soutenir dans vos démarches et dans vos rôles d'aidant ?</p> <p>*A quels moments auriez-vous voulu que votre médecin traitant soit plus présent ?</p>	<p><i>*connaître la relation médecin/patient, voir s'il y a déjà une prise en charge particulière du fait du statut d'aidant</i></p>
<p><b>6/Depuis 2010, la Haute Autorité de Santé recommande aux médecins généralistes la réalisation d'une consultation annuelle entièrement dédiée à l'aidant, visant à faire une évaluation globale de son état de santé qui peut être impacté par son rôle d'aidant. En avez-vous entendu parler/bénéficier ?</b></p>	
<p>*Connaissez-vous l'existence de cette consultation ? Si oui, par quel biais ?</p> <p>*En avez-vous bénéficié et si oui, sous quelles modalités ? (domicile/cabinet, durée de la consultation, thèmes abordés...)</p>	<p><i>*Connaissance de la recommandation HAS par le patient</i></p>
<p><b>7/Dites-moi ce que vous pensez de cette consultation annuelle et sous quelles modalités vous aimeriez en bénéficier ?</b></p>	

**\*pensez-vous qu'une consultation annuelle dédiée à votre statut d'aidant serait bénéfique ? Si non, pourquoi ?**

**\* plutôt annuelle ou de façon plus fréquente ?**

**\*en présence de l'aidé ou non ? à domicile ou en cabinet ?**

**\* quels thèmes abordés ? (santé physique/mentale, sommeil, nutrition, dépistage et suivi annuel, évaluation des besoins, démarches pour des aides, éducation sur la pathologie de l'aidé ...)**

**\* plutôt proposé par le médecin traitant ou le patient ?**

*\*Appréhender les besoins des aidants et leurs attentes vis-à-vis de cette consultation*

**8/ Souhaitez-vous rajouter quelque-chose ?**

**Annexe 4 : formulaire de consentement**

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT  
DANS LE CADRE DE LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE  
SCIENTIFIQUE**

Il m'a été proposé de participer à une recherche sur l'accompagnement et le suivi des proches aidants par le médecin généraliste ainsi que l'intérêt de réalisation d'une consultation annuelle dédiée. Cette recherche scientifique est réalisée dans le cadre d'une thèse soutenue par Mme PAULUS Marie, étudiante à l'Université de Strasbourg. J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise. L'investigateur, Mme PAULUS Marie, m'a informé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. J'ai compris que je pourrai arrêter à tout moment sans justification ou décider de ne pas répondre à certaines questions de l'entretien si je ne le souhaite pas. J'accepte que l'entretien mené dans le cadre de cette recherche fasse l'objet d'un enregistrement audio par dictaphone. Celui-ci sera uniquement accessible par Mme PAULUS Marie et sera détruit après retranscription. Je donne mon accord pour que les données soient utilisées à des fins scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité.

Après en avoir discuté avec Mme PAULUS Marie et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, je soussigné(e) ..... accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à ....., le ....., en double exemplaire.

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet



## **BIBLIOGRAPHIE**

1. INSEE D. Les proches aidants en 2021 [Internet]. 2021 [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/InfographieProchesAidantsMAJ.pdf>
2. COFACE Handicap. Charte Européenne de l'Aidant Familial [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://www.cfhe.org/wp-content/uploads/2021/12/charte-aidant-familial.pdf>
3. Aidant familial ou proche aidant : quelle différence ? [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.repairsaidants.com/pour-les-aidants/etre-aidant/quest-ce-quun-aidant/aidant-familial-ou-proche-aidant-quelle-difference/>
4. Guerrin B. Aidant naturel. In: Les concepts en sciences infirmières [Internet]. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012. p. 59-61. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-59.htm>
5. Weber F. Politiques et sciences sociales de la vieillesse en France (1962-2016) : de la retraite à la dépendance. Genèses. 2017;106(1):115-30.
6. DREES, éditeur. Le nombre de personnes âgées dépendantes [Internet]. 2000. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er094.pdf>
7. Notre projet politique [Internet]. Association Française des aidants. 2023 [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/lassociation/notre-projet-politique/>
8. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 21 sept 2023]. Les aidants et les proches. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>
9. Attias-Donfut C. Le rôle central des aidants. Lécole Parents. 2014;609(4):13-6.
10. Section 6 : Congé parental et congé de présence parentale (Articles 64-1 à 64) - Légifrance [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/JORFTEXT000000512459/LEGISCTA000006125423/2000-12-24](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/JORFTEXT000000512459/LEGISCTA000006125423/2000-12-24)
11. Article 11 - LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000001262582](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001262582)
12. Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2003-2007>
13. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGISCTA0000031706306>
14. Les plateformes d'accompagnement et de répit [Internet]. 2023 [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>

15. gouvernement.fr [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/actualite/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>
16. Allocation journalière du proche aidant | Ministère des Solidarités et des Familles [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <http://solidarites.gouv.fr/allocation-journaliere-du-proche-aidant>
17. Association Française des Aidants. Brochure : Proches aidants, et votre santé, si on en parlait ? [Internet]. 2021. Disponible sur: [https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/brochure\\_sante\\_aidants\\_vf.pdf](https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/brochure_sante_aidants_vf.pdf)
18. DREES. Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie [Internet]. 2012. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/er799-drees-mars2012.pdf>
19. DREES social. Les proches aidants des personnes âgées: les chiffres clés [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/2019\\_infographie\\_aidants\\_des\\_personnes\\_agees\\_0.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/2019_infographie_aidants_des_personnes_agees_0.pdf)
20. DREES. ETUDES et RESULTATS n° 1255 [Internet]. 2023. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf>
21. Samitca S. Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sci Soc Santé*. 2004;22(2):73-95.
22. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf)
23. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117442>
24. Moulinez M. Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer [Internet]. 2018. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2407/1/2018TOU31071-1072.pdf>
25. Lebeau AA. Introduction à la recherche qualitative. 2013.
26. CNGE Nice. GUIDE METHODOLOGIQUE POUR REALISER UNE THESE QUALITATIVE [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
27. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol*. 1994;(23):147-81.
28. Formalités réglementaires 2023 en recherche en santé [Internet]. [cité 15 oct 2023]. Disponible sur: <https://sondagesv3.unistra.fr/index.php/473879?lang=fr>
29. DUFOUR. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste. *Revue de la littérature* [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905022>
30. Ministère chargé de l'Organisation territoriale et des Professions de santé. Plan d'action : 4 000 maisons de santé pluriprofessionnelles [Internet]. 2023. Disponible sur: [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp\\_msp.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_msp.pdf)
31. ESP, MSP, CPTS : qu'est-ce que cela veut dire ? – Définitions [Internet]. [cité 15 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.femasif.fr/definitions-esp-msp-cpts/>

32. Le gestionnaire de cas [Internet]. 2020 [cité 15 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/le-gestionnaire-de-cas>
33. Petitqueux-Glaser C, Acef S, Mottaghi M. Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ? Vie Soc. 2010;1(1):109-28.
34. Bartoli A, Sebai J, Gozlan G. Les case-managers en santé mentale : des professionnels en quête de définition. Manag Avenir Santé. 2020;6(1):83-104.
35. Corvol Aline, Somme D. Pouvoir décisionnel des gestionnaires de cas. 2014. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2014-2-page-129.htm>. Cairn.

# DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine

maïeutique et sciences de la santé

Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : PAULUS Prénom : Marie

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 pris connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.*

Signature originale :

À Strasbourg, le 20/05/2024

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

## **RESUME**

**INTRODUCTION :** En France, en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, exerçant ainsi le rôle d'aidant. L'aidant occupe donc un rôle majeur dans notre société et système de santé et en ce sens, il est important de le préserver. Une meilleure considération de l'aidant et notamment de sa santé devient essentiel au vu des constats réalisés sur son état de santé souvent affecté par son rôle d'aidant (santé physique, psychique, sommeil, état nutritionnel ...). Le médecin généraliste de par son statut de premier interlocuteur, joue un rôle essentiel en ce sens. C'est dans ce contexte qu'en 2010, la Haute Autorité de Santé élabore de nouvelles recommandations de bonnes pratiques, préconisant la réalisation par le médecin traitant d'une consultation annuelle dédiée au rôle d'aidant pour tous les proches aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies neurodégénératives apparentées). Cette consultation annuelle consiste en un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant, dont les objectifs sont « *la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire.* », avec des thèmes prédéfinis. Plusieurs travaux ont d'ores et déjà été réalisés sur la réalisation de cette consultation par les médecins généralistes. D'après nos recherches, aucune étude existante n'a pour le moment exploré l'opinion cette fois-ci des proches aidants eux-mêmes sur cette consultation. Nous avons donc décidé de laisser la parole aux principaux concernés afin d'exprimer leur vécu en tant qu'aidant (et les problématiques rencontrées) ainsi que leurs attentes sur une telle consultation.

**MATERIEL ET METHODES :** 13 entretiens semi-dirigés ont été réalisés entre novembre 2022 et mars 2023 auprès de personnes jouant ou ayant joué le rôle de proche aidant auprès d'un de leur proche. Ces derniers ont été retranscrits, codés puis analysés de façon thématique et intuitive en s'inspirant de la méthode par théorisation ancrée.

**RESULTATS :** L'ensemble des participants de notre étude sont en accord et désireux d'avoir un suivi adapté à leur rôle d'aidant par leur médecin généraliste, notamment via une consultation programmée en ce sens. Il semble évident pour tous que ceci ne devrait pas se fermer uniquement aux aidants dans le cadre de pathologies neurodégénératives mais bien aux aidants de façon générale. Cependant, le format actuel proposé par la recommandation de la HAS ne semble pas forcément convenir à leurs besoins et ils insistent sur la nécessité d'axer cette consultation sur leurs propres problématiques. Un format biannuel mais qui s'adapte aux événements de vie, aux problématiques en cours et aux conditions de vie de l'aidé/l'aidant semble plus adapté. Toutefois, les problématiques étant multiples (médicales/sociales/financières ...) il peut s'avérer difficile voire irréalisable pour le médecin généraliste (manque de temps, de ressources et de formation) d'assumer la globalité de la tâche. Afin de rendre ce suivi de l'aidant pertinent et réalisable en soins primaires, s'envisage alors l'option d'un modèle pluriprofessionnel, toujours centré par le médecin généraliste mais où l'ensemble des acteurs médico-sociaux gravitant autour de l'aidé/aidant apporte sa propre analyse de la situation et apporte des solutions. Ceci semble notamment envisageable plus facilement dans les structures offrant un cadre facilitant la coordination entre les différents professionnels, tel que les MSP ou ESP. De la même façon, on évoque également la possibilité de conserver cette évaluation spécialisée de l'aidant mais en déléguant sa réalisation à un dispositif externe (professionnels paramédicaux ou médecins experts jouant le rôle de « gestionnaire de cas »), en coordination avec les professionnels de soins.

**CONCLUSION :** un suivi adapté par le médecin généraliste semble primordial pour l'ensemble des proches aidants. Cependant la réalisation d'une consultation dédiée à l'aidant sous le format annuel avec des thèmes prédéfinis telle qu'elle est énoncée par la HAS en 2010 ne semble pas correspondre aux attentes des aidants interrogés. Un suivi personnalisé aux problématiques et besoins de chaque aidant par le médecin généraliste sous la forme de plusieurs consultation dédiées est envisagée. Cependant, au vu de la difficulté pour le médecin généraliste de gérer l'ensemble des facettes de ce suivi, des modèles de suivi alternatifs ont été évoqués. Une consultation pluriprofessionnelle par l'ensemble des professionnels de santé travaillant avec l'aidant ou par une personne extérieure dédiée à cette seule mission (care manager) sont notamment des pistes à explorer.

---

Rubrique de classement : Médecine générale

---

Mots-clés : Aidant ; consultation ; suivi ; médecin généraliste ; recommandation HAS

---

Président : Professeur Georges KALTENBACH (PU-PH)

Assesseurs : Professeur Laurent CALVEL (professeur associé) ; Dr Yves MERLE ; Dr Sophie Bauer

---

Adresse de l'auteur : [Mariepaulus1995@gmail.com](mailto:Mariepaulus1995@gmail.com) / 2 rue du houblon 67000 Strasbourg