

UNIVERSITE D'ANGERS

FACULTE DE MEDECINE

Année 2014

N°.....

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en : MEDECINE GENERALE

Par

Lucie LAZARE

Née le 20 Septembre 1985 à Montélimar
&

Nicolas RAMBINAISSING

Né le 7 Décembre 1984 à Les Abymes

Présentée et soutenue publiquement le : 30 Octobre 2014

**ATTENTES DES AIDANTS NATURELS D'UN MALADE
ALZHEIMER EN MAINE ET LOIRE ENVERS LEUR MEDECIN
TRAITANT: ETUDE DESCRIPTIVE**

Président : Monsieur le Professeur BEAUCHET Olivier

Directeur : Monsieur le Professeur GARNIER François

Répartition du travail des thésards :

A deux : rédaction du questionnaire, de la fiche de projet de thèse et recherche de la bibliographie initiale, entretiens avec le directeur de thèse au cours de sa rédaction. Participation financière équitable pour l'impression et l'envoi des questionnaires. Mise en page finale de la thèse.

Lucie : rentrée des données sous excel, rédaction sous forme de mémoire de la partie introduction, matériel et méthode et discussion. Recherche bibliographique selon les résultats de l'étude et des dernières publications en date pour rédiger la partie discussion et compléter les autres.

Nicolas : Prise de contact initiale avec les différents intervenants, impression et envoi des questionnaires aux aidants, calcul des statistiques, rédaction des résultats, de la thèse sous forme d'article, du résumé (en français et en anglais) et du power point.

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE D'ANGERS

Doyen	Pr. RICHARD
Vice doyen recherche	Pr. PROCACCIO
Vice doyen pédagogie	Pr. COUTANT

Doyens Honoraires : Pr. BIGORGNE, Pr. EMILE, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. SAINT-ANDRÉ

Professeur Émérite : Pr. Gilles GUY, Pr. Jean-Pierre ARNAUD

Professeurs Honoraires : Pr. ACHARD, Pr. ALLAIN, Pr. ALQUIER, Pr. BASLÉ, Pr. BIGORGNE, Pr. BOASSON, Pr. BOYER, Pr. BREGEON, Pr. CARBONNELLE, Pr. CARON-POITREAU, Pr. M. CAVELLAT, Pr. COUPRIS, Pr. DAUVER, Pr. DELHUMEAU, Pr. DENIS, Pr. DUBIN, Pr. EMILE, Pr. FOURNIÉ, Pr. FRANÇOIS, Pr. FRESSINAUD, Pr. GESLIN, Pr. GROSIEUX, Pr. GUY, Pr. HUREZ, Pr. JALLET, Pr. LARGET-PIET, Pr. LARRA, Pr. LE JEUNE, Pr. LIMAL, Pr. MARCAIS, Pr. PARÉ, Pr. PENNEAU, Pr. PENNEAU-FONTBONNE, Pr. PIDHORZ, Pr. POUPLARD, Pr. RACINEUX, Pr. REBEL, Pr. RENIER, Pr. RONCERAY, Pr. SIMARD, Pr. SORET, Pr. TADEI, Pr. TRUELLE, Pr. TUCHAIS, Pr. VERRET, Pr. WARTEL

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie
ASFAR Pierre	Réanimation médicale
AUBÉ Christophe	Radiologie et imagerie médicale
AUDRAN Maurice	Rhumatologie
AZZOUI Abdel-Rahmène	Urologie
BARON Céline	Médecine générale
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; Transfusion
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEAUCHET Olivier	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BONNEAU Dominique	Génétique
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie
CALÈS Paul	Gastroentérologie ; hépatologie
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie
COUTANT Régis	Pédiatrie
COUTURIER Olivier	Biophysique et Médecine nucléaire
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
de BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

DIQUET Bertrand	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
FANELLO Serge	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie
FURBER Alain	Cardiologie
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie
GARNIER François	Médecine générale
GARRÉ Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes
GINIÈS Jean-Louis	Pédiatrie
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion
HAMY Antoine	Chirurgie générale
HUEZ Jean-François	Médecine générale
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion
JEANNIN Pascale	Immunologie
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LACCOURYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile
LE JEUNE Jean-Jacques	Biophysique et médecine nucléaire
LEFTHÉRIOTIS Georges	Physiologie
LEGRAND Erick	Rhumatologie
LEROLLE Nicolas	Réanimation médicale
LERMITE Emilie	Chirurgie générale
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MALTHIÉRY Yves	Biochimie et biologie moléculaire
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie
MENEI Philippe	Neurochirurgie
MERCAT Alain	Réanimation médicale
MERCIER Philippe	Anatomie
NGUYEN Sylvie	Pédiatrie
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile
PROCACCIO Vincent	Génétique
PRUNIER Fabrice	Cardiologie
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire

RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
RODIEN Patrice	Endocrinologie et maladies métaboliques
ROHMER Vincent	Endocrinologie et maladies métaboliques
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail
ROUGÉ-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
SAINT-ANDRÉ Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique
SUBRA Jean-François	Néphrologie
URBAN Thierry	Pneumologie
VERNY Christophe	Neurologie
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNAIX Claude	Biophysique et médecine nucléaire
ANNWEILER Cédric	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie
BELIZNA Cristina	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BOUTON Céline	Médecine générale
CAILLIEZ Éric	Médecine générale
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie
CASSEREAU Julien	Neurologie
CHEVAILLER Alain	Immunologie
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire
CONNAN Laurent	Médecine générale
CRONIER Patrick	Anatomie
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie
de CASABIANCA Catherine	Médecine générale
DUCANCELLÉ Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Nutrition
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; Transfusion
HINDRE François	Biophysique et médecine nucléaire
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire

JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire
LERMITTE Emilie	Chirurgie Générale
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire
LOISEAU-MAINIGOT Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
MARCHAND-LIBOUBAN Hélène	Biologie cellulaire
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MESLIER Nicole	Physiologie
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie
PAPON Xavier	Anatomie
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et Imagerie médicale
PELLIER Isabelle	Pédiatrie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire
PUISSANT Hugues	Génétique
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques
SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion
TURCANT Alain	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique

octobre 2013

COMPOSITION DU JURY

Président du jury :

Monsieur le Professeur BEAUCHET Olivier

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur GARNIER François

Membres du jury :

Monsieur le Professeur ROHMER Vincent

Monsieur ABLINE Michel

Monsieur le Professeur GARNIER François

REMERCIEMENTS

Remerciements de notre part à tous les deux :

A notre directeur de Thèse, Professeur GARNIER pour avoir dirigé cette thèse,

Aux membres du jury pour nous avoir accordé leur temps et leur attention,

Remerciements tout particulièrement France Alzheimer 49, et sa secrétaire de l'époque Mme DELEPINE

Catherine, ainsi qu'à la MAIA pour nous avoir accordé leur temps et leur aide.

De la part de Lucie :

Merci bien sûr à mon co-thésard Nicolas Rambinaissing, qui a réussi l'exploit de réussir sa thèse, son DES, son premier investissement immobilier et son mariage la même année. J'avais des doutes. Bravo !

Merci à mes parents adorés Mireille & Jean- Marie pour votre soutien et votre amour durant toutes ces années. Sans vous je ne serais sûrement pas arrivée jusqu'ici,

Merci à mon petit frère Romain pour m'avoir remis les idées en place quand je me laissais aller et m'avoir réconforté quand je craquais,

Merci à tout le reste de ma famille pour la patience et leur affection.

Merci à Brigitte & Yanis sans qui ma vie ne serait pas pareille aujourd'hui.

Merci bien sûr à tous les autres dont j'ai croisé la route et qui m'ont apporté beaucoup : Florine, Stéphanie, Mathilde, Héloïse, Laurence, Jennifer, Sandrine, Alexandra, Gabrielle, Lucie, Sév, Clarisse, Bastien ... La liste ne sera pas exhaustive car je risquerais d'oublier quelqu'un.

Merci enfin à Adrian, l'homme de ma vie, toi qui est toujours à mes côtés, pour ton humour (parfois), pour ta patience (souvent) pour ton amour (toujours). Tu as éclairé ma route aux heures les plus sombres et grâce à toi je vois à nouveau le soleil. Et surtout ta relecture attentive a permis l'écriture de cette thèse.

De la part de Nicolas :

Merci à ma co-thésarde Lucie, sans qui nous n'en serions là aujourd'hui si tu n'avais accepté mon humble participation à tes côtés pour cette thèse.

Merci à toi papa, pour tes efforts et sacrifices au quotidien, sans lesquels je n'aurais pu en arriver là.

Merci à toi maman, qui de là-haut garde un œil bienveillant sur moi....

Et surtout merci à toi, la femme de vie, pour ton soutien de tous les jours à mes côtés et l'amour que tu m'apportes.

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affectation Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

GIR : groupe iso-ressource

HAS : Haute Autorité de Santé

MMSE : Mini Mental State Examination

QCM : Questionnaire à Choix Multiple

PLAN

I . INTRODUCTION

1. La maladie d'Alzheimer : définition
2. Les moyens mis en œuvre
 - 2.1 Le plan Alzheimer
 - 2.2 Le CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
 - 2.3 France Alzheimer
 - 2.4 La consultation annuelle dédiée
 - 2.5 L'allocation personnalisée d'autonomie(APA)
3. L'aide naturel ou informel
4. Le rôle du médecin traitant
5. Problématique
6. Objectifs de l'étude

II. METHODOLOGIE

1. Type d'étude
2. Le questionnaire
3. Le recueil des données
4. Population source
5. Validation éthique
6. Critères d'inclusion et d'exclusion
7. Saisie et analyse des données

III. RESULTATS

IV. DISCUSSION

1. Analyse critique des méthodes
2. Les biais
3. Interprétation des résultats et comparaison avec les autres études

V. CONCLUSION

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

I.INTRODUCTION

1. La maladie d'Alzheimer : définition

La maladie d'Alzheimer est une affection neurologique chronique, d'évolution progressive, caractérisée par une altération cérébrale irréversible aboutissant à la mort.

La cause de cette maladie n'a pas encore été identifiée et à ce jour elle reste incurable.

Il existe certains facteurs de risque comme le sexe féminin ou encore les antécédents familiaux au premier degré.

La prévalence de cette pathologie et des maladies apparentées progresse avec l'âge : à partir de 85 ans, une femme sur 4 et un homme sur 5 sont touchés. En 2013, plus de 860.000 patients souffrent de démence type Alzheimer, dont 350.000 qui bénéficient d'une prise en charge ALD (affectation longue durée) de cette pathologie (1).

2. Les moyens mis en œuvre

2.1 Le plan Alzheimer

La maladie d'ALzheimer a été reconnue enjeu de santé public européen depuis 2008 (2).

C'est dans ce cadre que le gouvernement a initié le plan Alzheimer 2008-2012. Celui-ci s'articule autour de 3 axes : santé, recherche, solidarité. L'axe santé a pour objectifs de développer l'aide professionnelle à domicile, créer des solutions de répit souples et innovantes ainsi que de proposer aux aidants des formations.

Il a permis de mettre en place différentes structures comme :

- Les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer), qui sont des institutions locales financées par l'état et gérées par des professionnels de santé coordonnant les soins et assurant le suivi au long cours des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer (3)(4).
- Les ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer), qui font une évaluation du patient à domicile par une équipe pluridisciplinaire composée de psychomotriciens, ergothérapeutes, infirmiers ainsi que des assistantes sociales, et réalisent une douzaine de séances de réhabilitation à domicile dans le cadre d'une prescription médicale.

2.2 Le CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

C'est une structure de proximité pour les retraités, les personnes âgées, leur entourage, ainsi que les professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile (5).

Ses missions sont d'informer, évaluer les besoins, créer un plan d'aide, et assurer dans ce cadre la coordination des soins et le suivi.

Il est géré par le conseil général.

2.3 France Alzheimer

France Alzheimer est à ce jour la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elle possède plus de 100 antennes locales (6).

L'un de ses premiers objectifs est de permettre à toutes les familles de trouver de l'aide et de se faire accompagner quelle que soit leur situation personnelle, financière ou géographique. Elle organise également des solutions de répit et de convivialité telles les cafés mémoires, des sorties culturelles, des vacances ou encore des haltes relais.

Enfin pour les aidants il existe des journées de formation aux aidants, des groupes de paroles et des entretiens individuels assurés par des psychologues.

Au cours de nos recherches nous avons été tout particulièrement en contact avec France Alzheimer 49.

2.4 La consultation annuelle dédiée

Elle a été mise en place par l'HAS (Haute Autorité de Santé). C'est un temps spécifique dédié à l'aidant, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères que l'accompagnement du malade peut induire(7).

Elle permet également le soutien de l'aidant aux diverses étapes de la maladie.

Elle encourage un dépistage des troubles nutritionnels, psychologiques ainsi que des décompensations des maladies chroniques.

2.5 L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Attribuée par le conseil régional en fonction du degré de dépendance du patient, c'est une aide financière permettant de couvrir les dépenses de toute nature pour les aides nécessaires aux activités de la vie quotidienne. La dépendance est évaluée selon une grille AGGIR qui détermine le groupe iso-ressource (GIR) dont dépend le patient. Elle est à réévaluer régulièrement dans une maladie évolutive comme Alzheimer (8).

3. L' aidant naturel ou informel

Dans une de ses recommandations de 2010, l'HAS reprend la définition « d'aidant naturel » de la charte européenne de l'aidant familial : « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide [...], à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. [...] » et préconise pour cette population la mise en place d'un suivi, encore mal défini vu l'absence de données nationales (9)(10). Il existe cependant des études internationales qui suggèrent qu'une intervention diversifiée et prolongée soit à privilégier (11)(12)(13)(14)(15).

La littérature actuelle est unanime sur l'importance du rôle de l'aidant naturel dans le maintien à domicile du malade. Ce sont les petits gestes au quotidien qui permettent la sécurité et le confort du malade à domicile (16). Protéger l'aidant permet donc de protéger le malade et de préserver sa qualité de vie (17). Cette aide 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. Le temps consacré au malade est variable, selon les disponibilités de l'aidant, de la présence d'autres personnes susceptibles de participer à ces tâches. Le retentissement sur l'aidant et son épuisement est souvent plurifactoriels tels les troubles du comportement du malade, la rapidité d'évolution de la maladie, ... (17)

Le maintien à domicile a plusieurs avantages : un coût moindre à la société, un confort pour le malade qui peut ainsi garder ses repères, et une prise en charge plus adaptée au malade. De plus, l'institutionnalisation est souvent vécue comme un échec par les proches d'un malade souffrant d'Alzheimer. Les raisons principales de cette institutionnalisation sont : l'épuisement de l'aidant, l'évolution de la maladie et la perte d'autonomie (18)(19). Il est donc important de prendre en compte les attentes de l'aidant afin de garantir la meilleure prise en charge du patient.

4. Le rôle du médecin traitant

C'est lui qui réalise la consultation annuelle dédiée à l'aidant, et s'il n'est pas le médecin traitant du proche et du malade, il doit l'inviter à prendre contact avec son propre médecin traitant. Le médecin traitant est considéré comme l'interlocuteur privilégié de l'aidant. Alors que les demandes principales de l'aidant semblent être l'information (20)(21)(22)(23), la formation et le soutien (24)(25)(26), bon nombre de médecins traitants méconnaissent le statut d'aidant de leurs patients ainsi que les structures locales et nationales d'aide et de répit ou même la maladie (27). De nombreuses études reconnaissent pourtant l'importance du médecin généraliste dans le bon déroulement de cette prise en charge (13,28)(27).

5. Problématique

Des articles scientifiques ainsi que des thèses se sont attelés à démontrer ces besoins, mais force est de constater dans la littérature le peu d'études ayant une approche quantitative sur le sujet tant au niveau national que régional. De ces études, il ressort l'existence de divers outils (29)(30) pour assurer le suivi des aidants, tels les recommandations de l'HAS pour la consultation annuelle dédiée et la grille de pénibilité de Zarit, mais leur mise en pratique n'est pas toujours aisée (31).

6. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de notre étude est d'identifier les caractéristiques des aidants naturels, leurs difficultés, et leurs principales attentes envers leur médecin traitant afin d'optimiser leur prise en charge.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer la connaissance des aides existantes par les aidants, l'origine de leurs informations sur le sujet ainsi que les modalités de mise en pratique au couple aidant-aidé.

Notre étude devrait aussi permettre de déterminer les problèmes de l'aidant sur le plan médical, social et humain et d'évaluer la répercussion de la maladie sur leur statut d'aidant.

II. METHODOLOGIE

1. Type d'étude

Plusieurs thèses de type qualitatif ayant étaient réalisées grâce à des entretiens semi dirigés, cette thèse sera de type quantitatif avec une étude descriptive, prospective et isolée dont le recueil des données a été réalisé via un questionnaire.

2. Le questionnaire (annexe n°1)

Le questionnaire est un QCM (questionnaire à choix multiple) adressé au domicile de l'aide. Il compte 25 questions concernant l'aide, le malade, les aides en place, la connaissance des aides et les besoins de l'aide.

3. Le recueil des données

Nous avons recueilli les données de septembre 2013 à avril 2014.

Le recueil des données s'est fait en nominatif par courrier adressé à des membres de l'association, aidants naturels, avec enveloppe de réponse jointe à l'adresse de France Alzheimer 49. L'anonymisation des données avant l'analyse a été effectuée à la réception des courriers réponse par la secrétaire de France Alzheimer 49.

4. Population source

Le recrutement des sujets est réalisé via l'association France Alzheimer 49 : nous avons envoyé le QCM au domicile avec une enveloppe pré-timbrée pour le retour.

Les coordonnées nous ont été fournies par France Alzheimer 49.

5. Validation éthique (annexe n°2)

- Auprès de France Alzheimer 49 sur l'acceptabilité du questionnaire par les aidants naturels
- Par validation préalable du questionnaire par le comité d'éthique du CHU d'Angers.
- Auprès des sujets acceptant de participer à cette étude via une lettre d'introduction jointe au questionnaire, écrite en collaboration avec le président de France Alzheimer 49 (annexe n°3), présentant de manière succincte l'étude et ses objectifs, avec en pied de page une demande de signature pour accord de participation à l'étude.

6. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons inclus toute personne considérée comme l'aidant naturel, acceptant de remplir notre questionnaire.

Ont été exclus les aidants dont le proche est décédé, et les adhérents de France Alzheimer n'étant pas aidant naturel.

7. Saisie et analyse des données

La saisie des données a été réalisée sous Excel par le premier thésard et l'analyse a été réalisée sous épi-info dans un second temps par le deuxième thésard.

III. RESULTATS

Sur les 327 questionnaires envoyés, nous avons reçu 186 réponses. Ont été exclues 11 réponses car les questionnaires étaient partiellement remplis, et/ou les participants ont précisé qu'ils n'étaient pas aidant naturel. Nous avons également exclu 22 questionnaires car l'aidant a précisé que le patient qu'il aidait était décédé. L'analyse a donc été effectuée sur 153 questionnaires.

Comme le montre la figure 1, deux sous-populations d'aidants ressortent de cette étude : les conjoints (69,9% des cas/ n=107), qui sont en majorité des hommes (54,2% du groupe/ n=58), d'une moyenne d'âge de 74 ans, retraités (84,1% du groupe / n=90), et s'occupent de leur conjoint atteint ayant environ le même âge (moyenne d'âge de 74 ans au moment du diagnostic).

Les enfants (26,1% des cas/ n=40), qui sont surtout les filles (90% du groupe/ n=36), d'une moyenne d'âge de 58 ans, retraitée (35% du groupe/ n=14) ou employée (45% du groupe/ n=18), s'occupant de leur parent atteint, d'une moyenne d'âge de 82 ans au moment du diagnostic.

	Population	Conjoint(e)	Fils/fille
	totale	69.9%	26.1%
	N = 153	(n = 107)	(n = 40)
Age de l'aidant			
- 40 à 59 ans	28	5	22
- 60 à 74 ans	49	33	14
- 75 à 85 ans	60	56	2
- >85 ans	14	12	0
Sexe de l'aidant			
- Femme	90	49	36
- Homme	63	58	4
Catégorie socio professionnelle			
- Agriculteur	2	1	1
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise	3	3	0
- profession libérale			
- cadre moyen	2	1	1
- employé			
- ouvrier	6	3	3
- personnel de service	19	3	14
- retraité			
- chômeur	2	1	1
	4	2	2
	112	90	18
	1	1	
Lien avec le malade			
- Conjoint/conjointe	107		
- Fille/fils	40		
- Belle fille/gendre	2		
- Sœur/ frère	1		
- Petit enfant	0		
- autre	3		
Age moyen du proche au moment du diagnostic (années)			
	74	72	80

Figure 1. Caractéristiques des aidants

Dans l'ensemble, les aidants se reconnaissent dans la définition HAS de l'aidant (94,1% des cas/ n=104). Ils s'identifient en tant que tel en majorité depuis 1 à 5 ans (Figure 2). Ils assurent l'ensemble des tâches de l'aidant reconnues, à l'exception de la toilette et des soins médicaux. (Figure 3)

Ils ne sont pas par ailleurs l'aidant que d'une personne (90,1% des cas/ n=136), leur proche vivant dans la majorité des cas à son domicile (54,9% des cas/ n=84), en accueil de jour (43,1% des cas/ n=66) et/ou en EHPAD (49,7% des cas/ n=76).

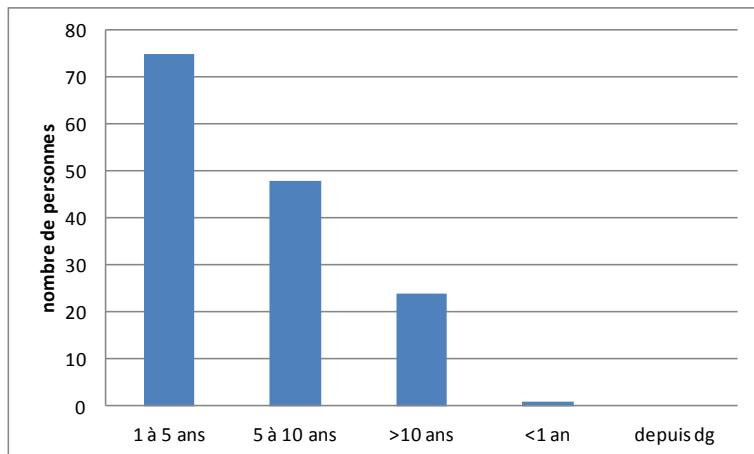


Figure 2.Durée depuis laquelle les aidants s'estiment comme tel

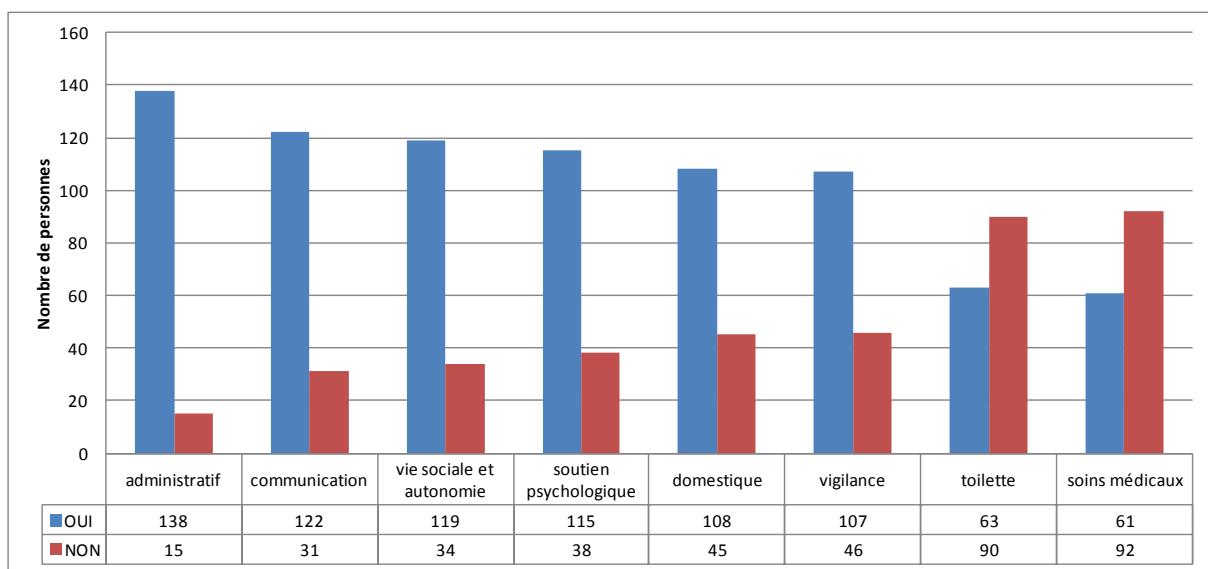


Figure 3.Tâches assurées par les aidants

Les aidants souffrent principalement du manque de temps libre et de loisirs, ainsi que de tristesse de l'humeur et de troubles du sommeil (Figure 4).

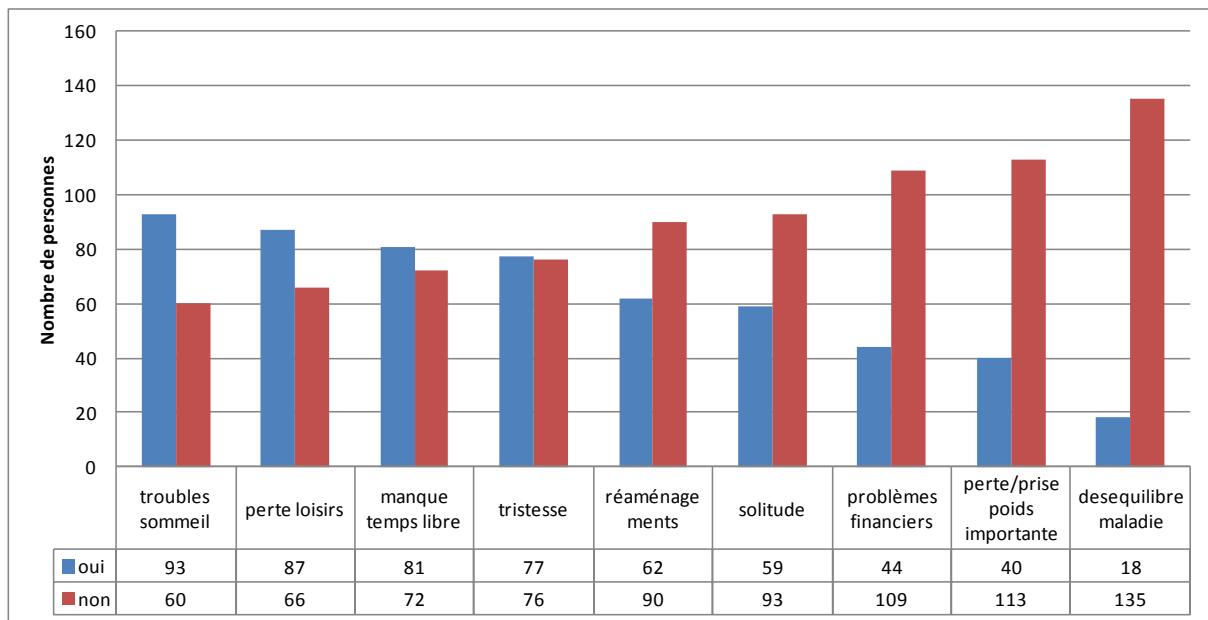


Figure 4. Problèmes rencontrés par les aidants

Les aidants ont un bon niveau de connaissance des aides et structures de répit existantes, à l'exception des MAIA et de la consultation annuelle par le médecin traitant (Figure 5). Ils sont globalement satisfaits des aides et structures existantes (Figure 6). Leurs principales sources d'information sur ces aides sont les associations de soutien (58,8% des cas/ n=90).

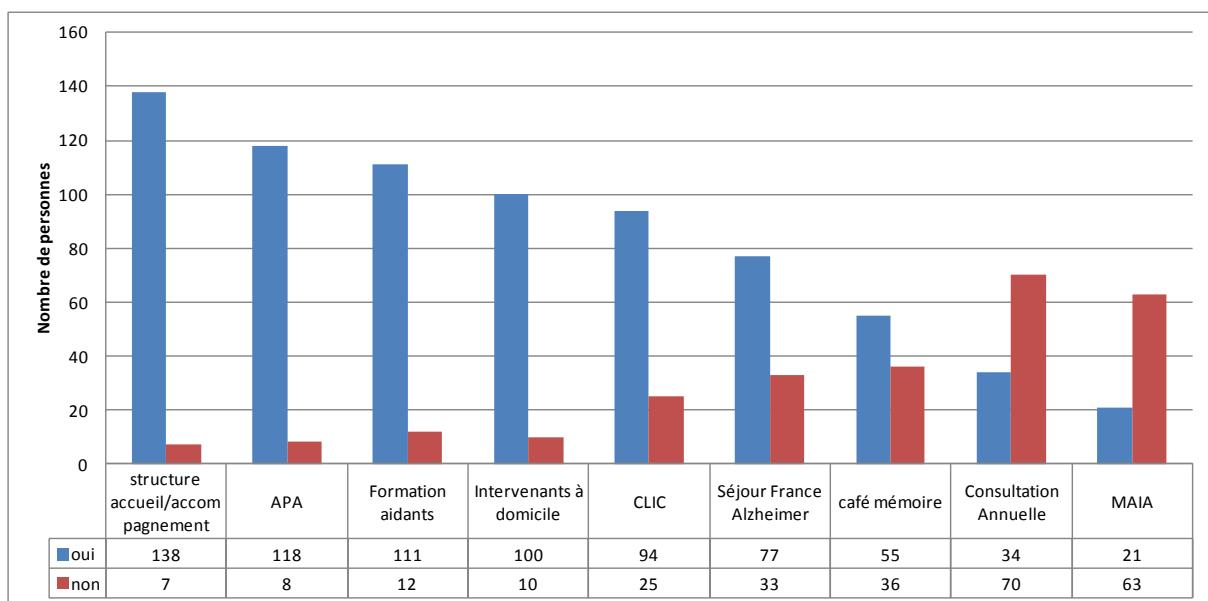


Figure 5. Connaissance des aides et structures de soutien par les aidants

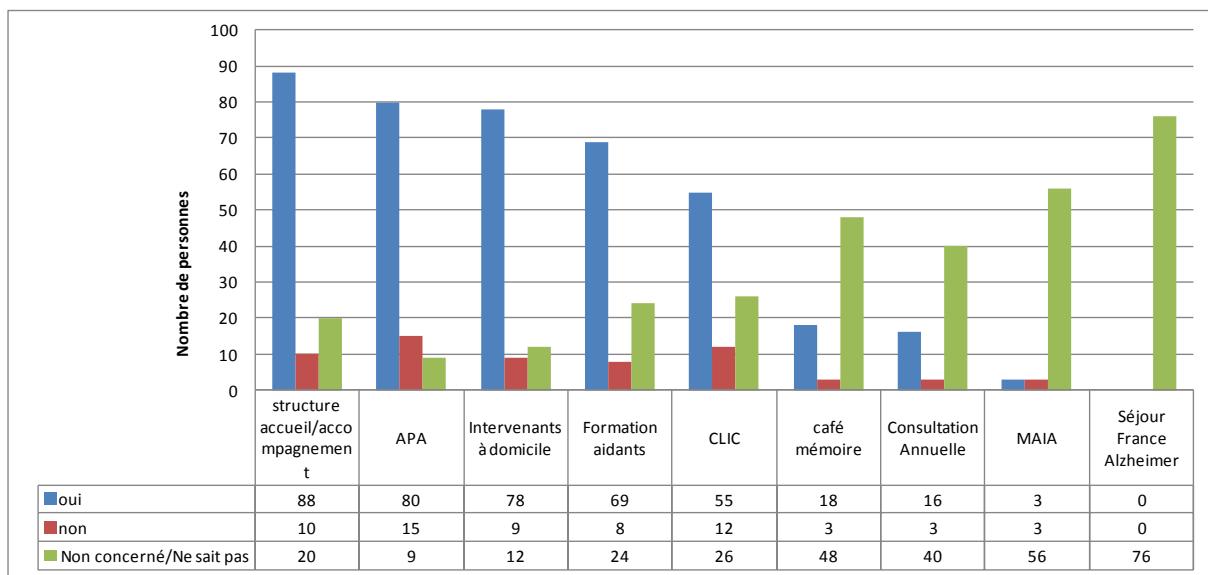


Figure 6.Niveau de satisfaction des aidants concernant les aides/structures

Les aidants n'estiment pas avoir de difficultés particulières à accepter les aides proposées (81,2% des cas/ n=112). Ils ont recours principalement à une aide pour le ménage et la toilette (Figure 7).

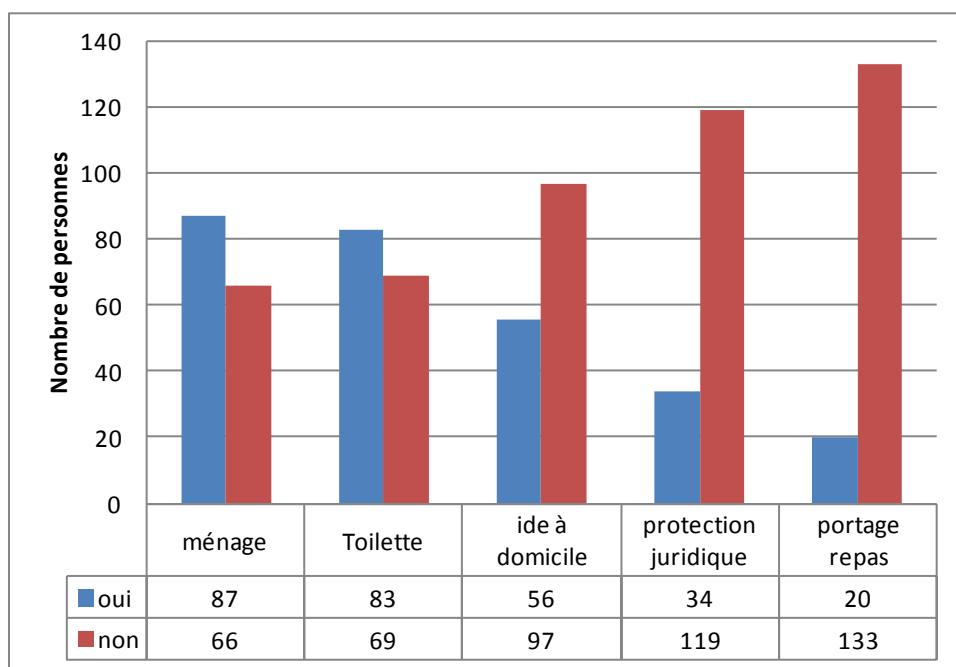


Figure 7.Aides utilisées par les aidants

La consultation annuelle reste très mal connue des aidants (Figure 5), et bien que leur médecin traitant soit au courant de leur statut d'aidant (91,2% des cas/ n=139), peu des aidants font part d'avoir eu une proposition de mise en place de cette consultation par leur médecin (22,1% des cas/ n=32).

Les aidants attendent principalement de leur médecin traitant compréhension et soutien psychologique, ainsi que des informations sur la maladie d'Alzheimer et ses traitements possibles (Figure 8).

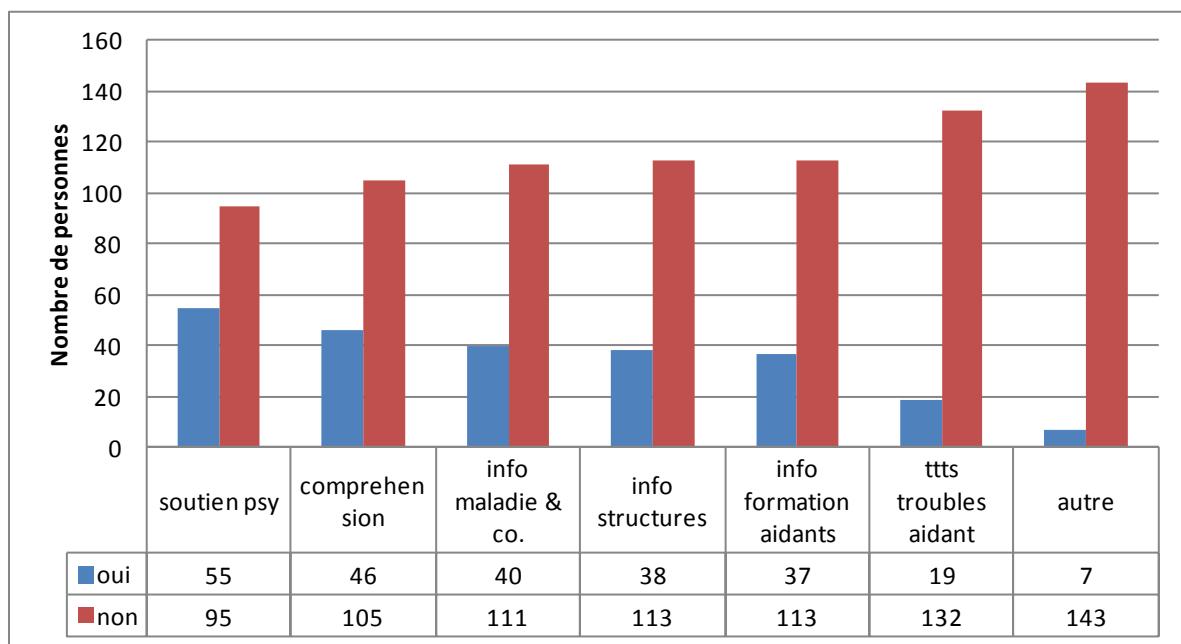


Figure 8.Attentes des aidants envers leur médecin traitant

Certaines choses changent selon le type d'aidant :

Lorsque celui-ci est le conjoint, ils ont le même médecin traitant que leur aidé (77,6% du groupe/ n=83). Celui-ci est leur principale source d'information pour les structures et les aides existantes, au même niveau que les associations.

Les enfants sont généralement plusieurs à assurer le statut d'aidant (69,2% du groupe/ n=27).

Ils n'ont pas le même médecin traitant que leur parent (82,5% du groupe/ n=33), mais ce dernier connaît leur statut d'aidant (75% du groupe/ n=30).

IV. DISCUSSION

1. Analyse critique des méthodes

La méthode quantitative est préférée car il existe déjà un grand nombre de thèses fait sur mode qualitatif. Une étude multicentrique aurait été préférable mais nous n'avions pas les moyens nécessaires pour cela.

Le remplissage du questionnaire par les aidants donne une qualité très fluctuante des réponses, en fonction de leur niveau de compréhension. Mais cette méthode permet aussi un plus grand nombre de sujets recrutés, ce qui est plus cohérent avec ce type d'étude.

Une des faiblesses de notre étude est la méconnaissance du MMSE (Mini Mental State Examination) de l'aidant et du malade.

Notre population source est particulière, car en passant par France Alzheimer nous sélectionnons forcément des personnes ayant déjà une certaine connaissance de la maladie et des aides existantes. Nous l'avons toutefois choisie dans l'espoir d'un meilleur taux de participation.

La validation par un comité d'éthique permet de protéger les sujets de l'étude ainsi qu'une éventuelle publication selon les résultats.

La lettre d'introduction par France Alzheimer favorise le lien avec les sujets recrutés et un meilleur taux de réponse.

2. Les biais

Il semble exister un biais de sélection dans notre étude du fait de notre population source. En effet, notre recrutement via France Alzheimer implique une connaissance de l'association par les aidants naturels et donc une probable ancénneté de la maladie. L'ancénneté de la maladie implique sûrement une meilleure connaissance des aides et des répercussions plus importantes sur la vie de l'aidant. Cependant, d'autres études, telle l'étude REAL, montrent que l'ancénneté de la maladie n'entraîne pas obligatoirement une charge plus importante pour l'aidant(32).

L'adhésion à France Alzheimer implique également une recherche et une acceptation d'aide par le couple aidant aidé, ce qui peut expliquer le faible taux de réticence aux aides proposées (81,2% d'acceptation des aides).

On peut y associer le biais de volontariat car seuls les aidants le désirant ont répondu à notre étude. La lettre d'introduction par France Alzheimer diminue ce biais.

Une relance par la secrétaire de France Alzheimer aux personnes n'ayant pas renvoyé leur questionnaire diminue le biais d'information.

Le biais de mémorisation est réduit du fait de l'exclusion des patients décédés.

Il existe également un biais de mesure car le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées n'est établi que sur les dires de l'aidant.

3. Interprétation des résultats et comparaison avec d'autres études

La moitié des patients de notre étude sont institutionnalisés, ce qui diffère des autres analyses menées mais peut être expliqué par notre méthode de recrutement, très variable d'une étude à l'autre comme par exemple dans l'étude PIXEL réalisée à l'hôpital de jour de Poitiers (33).

Par contre le recueil par auto-évaluation est également utilisé dans cette étude.

La population des aidants se divise en deux catégories : les conjoints, majoritairement des hommes, et les enfants adultes, principalement les filles. Les conjoints sont surtout à la retraite et les enfants, quand à eux, sont à la retraite ou employés.

Ces caractères sociodémographiques sont assez similaires d'une étude à l'autre et même d'un pays européens à l'autre (34).

Une étude menée auprès des médecins généralistes montre la difficulté à assurer le lien aidant-aidé quand le généraliste suit seulement l'aidant ou le malade (9% des médecins suivant un patient Alzheimer informe le médecin généraliste suivant l'aidant de son statut).

Seul un quart des ces médecins généralistes proposent une consultation annuelle dédiée (manque d'outil, consultation chronophage, ...) (35). Cela semble se confirmer dans notre étude : que le médecin traitant de l'aidant soit ou pas identique à celui du malade, seuls 20% des aidants dont le médecin traitant est informé de leur statut connaissent l'existence de la consultation annuelle dédiée.

Ce statut d'aidant naturel d'un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer a un réel impact sur la santé de l'aidant avec une altération du sommeil(36), de l'humeur (37)(38), un manque de temps libre (34) et perte de ses loisirs comme observés dans d'autres études(39). La différence de fréquence de ces troubles (80% de troubles du sommeil, entre 30 et 40% pour l'anxiété et le stress dans ces études alors que l'on retrouve 50,3% de l'humeur, 60,8% de troubles du sommeil) peut être expliquée par la méthodologie utilisée. En effet dans notre étude la présence de ces critères est liée à un jugement subjectif de l'aidant ce qui peut également expliquer le peu d'autres plaintes somatiques formulées.

Nos résultats montrent que quelque soit l'âge, les attentes principales de l'aidant vis-à-vis de son médecin traitant sont similaires à ce qu'on peut trouver dans la littérature actuelle. Ce sont

principalement des informations, un soutien et une meilleure compréhension(34)(40)(41). La satisfaction est par contre plus variable (12)(21) selon les patients et selon les aides proposées.

Les enfants portent rarement seuls la charge d'aidant à l'opposé de leurs parents. Ce jugement étant subjectif, la pertinence de ce résultat est à traiter avec prudence.

Pour les tâches réalisées auprès du malade par l'aidant, on peut s'étonner qu'il n'y ait pas plus d'aidants devant faire preuve de vigilance vis-à-vis du malade (69%). Une mauvaise compréhension de la question pourrait en être la cause.

Sur le plan des aides, la méconnaissance de la MAIA et de la consultation annuelle dédiée par les aidants peut être liée au fait que ce sont les structures d'aides les plus récentes à la différence du CLIC, de l'APA ou encore des intervenants à domicile. Une étude italienne(40) montre également une bonne connaissance des aides en place (entre 91 et 93% selon les aides). Le nombre de refus de ces aides (12 à 15 %) est assez proche de celui retrouvé dans notre étude (19% des aidants ont des difficultés à accepter les aides proposées). Les causes de refus retrouvées sont par contre les mêmes (mauvaise connaissance de la maladie, changement trop fréquent des intervenants).

Pour la consultation annuelle dédiée c'est effectivement un bon moyen de sensibiliser le médecin sur le sujet mais en pratique, en médecine générale, il est très rare et difficile qu'un patient vienne pour un seul motif de consultation. La question doit donc être abordée au fil des consultations par le médecin. Il faut après évaluer avec l'aidant si le médecin traitant a répondu à ses attentes. De plus l'aidant a du mal à consulter pour des problèmes bénins et encore plus pour les problèmes de prévention.(42)

Le manque d'information et d'écoute fournie à l'aidant par le médecin pose question. L'origine pourrait être multiple : manque de temps, manque de formation, défaut de sensibilisation sur ce sujet, trop grande exigence des aidants, ...

Certains pays ont commencé à répertorier les différentes structures de soutien aux aidants dans la maladie d'Alzheimer (43). Leur évolution permanente justifie une mise à jour régulière. A titre d'exemple, nous pouvons citer les plates-formes d'accompagnement et de répit, dernière mesure en date du plan Alzheimer. Elles permettent de fournir un répit aux aidants et de favoriser leur vie sociale et assurent également une permanence d'écoute et de conseils. Elles ont été mise en place pendant le recueil de nos données et donc non évaluées dans notre questionnaire.

Le projet d'un plan Alzheimer 2014-2018 élargi à toutes les maladies neuro-dégénératives serait une bonne occasion de sensibiliser et d'informer les médecins généralistes.

V. CONCLUSION

Au total l'étude montre une population d'aidants sur le Maine-et-Loire similaire à celles des autres études menées. Les attentes principales vis-à-vis du médecin traitant restent l'information et le soutien. La connaissance et la satisfaction des aides existante est correcte. On peut déplorer une méconnaissance de la consultation annuelle dédiée à l'aidant.

Le large panel d'aides existantes et l'évolution permanente de ces nouvelles structures nécessiteraient peut-être un courrier ou une plaquette d'information annuelle récapitulative à destination des médecins généralistes afin de permettre une meilleure diffusion de l'information. Les médecins généralistes pourraient également être sensibilisés au besoin d'écoute et de soutien des aidants par ce biais.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Alzheimer [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
2. Plan Alzheimer 2008 - 2012 [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
3. Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie - Mesure 04 : les MAIA - Les MAIA Page [Internet]. [cité 15 juin 2014]. Disponible sur: http://www.cnса.fr/article.php3?id_article=603
4. Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie - MAIA - Les MAIA en 2014 Page [Internet]. [cité 21 juin 2014]. Disponible sur: http://www.cnса.fr/article.php3?id_article=929
5. Clic - Personnes Agées [Internet]. [cité 15 juin 2014]. Disponible sur: <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>
6. Qui sommes-nous ? | France Alzheimer | Union Nationale des Associations France Alzheimer [Internet]. [cité 15 juin 2014]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/menu-secondaire/qui-sommes-nous>
7. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
8. Personne âgée vivant à domicile : demande d'Apa [Internet]. [cité 10 août 2014]. Disponible sur: <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F10009.xhtml#N101FB>
9. Maladie d'Alzheimer - Suivi médical des aidants naturels - Synthèse [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_938710
10. 2214 DE ml MP01.indd - charte Aidant Familial.pdf [Internet]. [cité 15 juin 2014]. Disponible sur: <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charter%20Aidant%20Familial.pdf>
11. O'Connor C. Caring for dementia carers: the role of general practitioners in Ireland. *Irish Journal of Medical Science*. 29 janv 2011;180(2):327-32.
12. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. janv 2009;27(1):31-40.

13. Recommandation : Maladie d'Alzheimer - Suivi médical des aidants naturels [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1139188
14. Colvez A, Joël M-E, Ponton-Sanchez A, Royer A-C. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*. juin 2002;60(3):219-33.
15. Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Aust Fam Physician*. sept 2002;31(9):833-6.
16. Selmès J. La maladie d'Alzheimer. Montrouge: J. Libbey-Eurotext; 2011.
17. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver Burden in Alzheimer Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. oct 2010;18(10):917-27.
18. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer [Internet]. [cité 25 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>
19. Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Suhonen R, Sutcliffe C, et al. Reasons for Institutionalization of People With Dementia: Informal Caregiver Reports From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*. févr 2014;15(2):108-16.
20. Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging & Mental Health*. 2006;10(2):151-5.
21. Brodaty H, Griffin D, Hadzi-Pavlovic D. A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *Aust N Z J Psychiatry*. sept 1990;24(3):362-70.
22. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. juin 2012;60(3):231-8.
23. Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat M-J, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*. sept 2011;48(9):1109-19.
24. Daval A. Les attentes des aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : le rôle du médecin généraliste [Internet] [Thèse d'exercice]. [[S.I.]]: [s.n.]; 2011 [cité 8 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/156646218>

25. Lévesque L, Ducharme F, Caron C, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies.* juill 2010;47(7):876-87.
26. Wackerbarth SB, Johnson MMS. Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling.* juin 2002;47(2):95-100.
27. Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. *Patient Education and Counseling.* févr 2000;39(2-3):219-25.
28. Fantino B. Perspectives of general practitioners on the role of patients' caregivers in the process of consultation and treatment. [cité 8 nov 2012];2007 May-Jun(19(3):241-52). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17708488>
29. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management.* oct 2003;26(4):922-53.
30. Ehrenspurger M, Berres M, Foldi N, Monsch A. BrainCheck: Development of a very short screening instrument for general practitioners combining patient and caregiver information. *Alzheimer's & Dementia.* juill 2013;9(4, Supplement):P457.
31. Enard G. Intérêts et freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aïdant naturel d'un patient dément [Internet] [Thèse d'exercice]. [[S.I.]]: [s.n.]; 2011 [cité 8 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/160541425>
32. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne.* oct 2003;24, Supplement 3:351s - 359s.
33. Etude de proximologie PIXEL : L'entourage familial patients atteints de la maladie d'Alzheimer - Dossier_Pixel.pdf [Internet]. [cité 15 juin 2014]. Disponible sur: http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf
34. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci.* déc 2003;24(5):329-35.
35. LAUVERJAT F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012 [Thèse d'exercice]. Université François Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2012.

36. Park K, Lee D, Rhee H. Characteristics of sleep disturbances and sleep patterns in caregivers of patients with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer's & Dementia*. juill 2014;10(4, Supplement):P603-5.
37. Joling KJ, van Marwijk HWJ, Veldhuijzen AE, van der Horst HE, Scheltens P, Smit F, et al. The Two-Year Incidence of Depression and Anxiety Disorders in Spousal Caregivers of Persons with Dementia: Who is at the Greatest Risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [Internet]. [cité 15 juin 2014]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748114001468>
38. Mausbach BT, Chattillion EA, Roepke SK, Patterson TL, Grant I. A Comparison of Psychosocial Outcomes in Elderly Alzheimer Caregivers and Noncaregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. janv 2013;21(1):5-13.
39. Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients. *Curr Psychiatry Rep*. 1 juill 2013;15(7):1-7.
40. Dello Buono M, Busato R, Mazzetto M, Paccagnella B, Aleotti F, Zanetti O, et al. Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. nov 1999;14(11):915-24.
41. Polet A. Facteurs influençant l'aide informelle aux personnes atteintes de syndromes démentiels : points de vue des aidants et des médecins généralistes. *Paralèle France/ Etats-Unis* [Internet] [Thèse d'exercice]. [[s.l.]]: [s.n.]; 2011 [cité 8 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/153601930>
42. Laure Le Priol, Didier Chambelland, Laurent Connan, Frédérique Etcharry-Bouyx, Jean François Huez. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*. 2014;12(2):155-62.
43. Baican E, Gadalean D. Needs and resources of Alzheimer's caregivers with reference to support services. *Alzheimer's & Dementia*. juill 2013;9(4, Supplement):P472.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.....	9
PLAN	10
I.INTRODUCTION	11
1. La maladie d'Alzheimer : définition	11
2. Les moyens mis en œuvre	11
2.1 Le plan Alzheimer.....	11
2.2 Le CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination	12
2.3 France Alzheimer	12
2.4 La consultation annuelle dédiée	12
2.5 L'allocation personnalisée d'autonomie (APA).....	12
3. L' aidant naturel ou informel	13
4. Le rôle du médecin traitant	14
5. Problématique.....	14
6. Objectifs de l'étude	14
II. METHODOLOGIE	15
1. Type d'étude	15
2. Le questionnaire (annexe n°1).....	15
3. Le recueil des données.....	15
4. Population source	15
5. Validation éthique (annexe n°2).....	15
6. Critères d'inclusion et d'exclusion	16
7. Saisie et analyse des données.....	16
III. RESULTATS.....	17
Figure 1.Caractéristiques des aidants	18
Figure 2.Durée depuis laquelle les aidants s'estiment comme tel.....	19

Figure 3.Tâches assurées par les aidants	19
Figure 4.Problèmes rencontrés par les aidants	20
Figure 5.Connaissance des aides et structures de soutien par les aidants	20
Figure 6.Niveau de satisfaction des aidants concernant les aides/structures	21
Figure 7.Aides utilisées par les aidants	21
Figure 8.Attentes des aidants envers leur médecin traitant	22
IV. DISCUSSION	23
1. Analyse critique des méthodes	23
2. Les biais	23
3. Interprétation des résultats et comparaison avec les autres études	24
V. CONCLUSION.....	27
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	28
ANNEXES	34
Annexe n°1 : Questionnaire adressé aux aidants avec auto-évaluation	34
Annexe n°2 : validation éthique.....	40
Annexe n°3 : lettre d'introduction du président de France Alzheimer	41
Annexe n°4 : rédaction de la thèse sous forme d'article	42

ANNEXES

Annexe n°1 : Questionnaire adressé aux aidants avec auto-évaluation

Bonjour,

Nous sommes deux internes en médecine générale et nous réalisons actuellement une thèse sur les aidants naturels d'un patient souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés et ce qu'ils attendent de leur médecin traitant, afin de mettre en place un soutien plus adapté pour tous ceux ou celles se trouvant dans cette situation.

1. Age : __ ans

2. Sexe : F M

3. Catégorie SocioProfessionnelle :

- agriculteur
- artisan, commerçant, chef d'entreprise
- cadre supérieur/ profession libérale
- cadre moyen
- employé
- ouvrier
- personnel de service
- retraité
- chômeur

4. Votre lien avec le malade : vous êtes :

- Conjointe/ conjoint
- Fille/fils
- Belle-fille/ gendre
- Soeur/ frère
- Petit-enfant
- Autres : précisez

5. Date du diagnostic de la maladie

- < 1 an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- >10 ans

6. Age de votre proche au moment du diagnostic : __ ans

Dans le cadre du plan Alzheimer, La Haute Autorité de Santé définit un aidant naturel ainsi : « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques »

7. Vous reconnaissiez-vous dans cette définition comme aidant naturel ?

oui Non

8. Assurez-vous un rôle au près de votre proche dans les catégories suivantes (plusieurs réponses possibles) :

- *toilette*
- *soins médicaux*
- *accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie*
- *Démarches administratives*
- *vigilance permanente*
- *Soutien psychologique,*
- *la communication,*
- *activités domestiques*

9. Depuis combien de temps estimez-vous être aidant naturel de votre proche (= du malade)?

- Depuis le diagnostic
- Depuis __ ans

10. Etes-vous le seul (la seule) à assurer le rôle d'aidant auprès de votre proche ?

- Oui non

11. Votre proche vit (plusieurs réponses possibles) :

- toujours au même domicile
- a déménagé dans un lieu plus adapté
- chez vous
- en structure de répit :
 - + Accueil de jour
 - + Accueil temporaire
 - + Garde à domicile
- en institution (EHPAD,...)

Si oui depuis combien d'années ? _ _ ans

12. Etes-vous l'aidant principal d'un autre malade (Alzheimer ou non)

Oui Non

13. Votre proche bénéficie t'il d'un plan d'aide ? Si oui, comprend-il :

- Passage d'une infirmière à domicile
- Aide à la toilette
- Aide ménagère
- Portage des repas à domicile
- Mise sous tutelle/curatelle/sauvegarde de justice

14. Vous a-t'on déjà parlé de :

- | | Oui | Non |
|---|--------------------------|--------------------------|
| - Structure d'accueil et d'accompagnement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - (Accueil de jour, hébergement temporaire, groupe de parole, FranceAlzheimer 49) | | |
| - Café mémoire (Café Alzheimer) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Formation des aidants | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Intervenants à domicile | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (Visite à domicile par un ergothérapeute, psychomotricien, aide à domicile) | | |
| - La consultation annuelle dédiée à l'aide <input type="checkbox"/> | | |
| - CLIC | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - MAIA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Séjour vacance France Alzheimer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

15. Qui vous en a parlé ? (plusieurs réponses possibles)

- Le médecin de votre proche
- Votre médecin traitant
- Un ami ou un proche
- Une association
- Autres : précisez

16. Concernant ces aides, êtes-vous : Satisfait Non satisfait Non concerné/Ne sait pas

- Structure d'accueil et d'accompagnement

(Accueil de jour, hébergement temporaire, groupe de parole, FranceAlzheimer 49)

- Café mémoire (Café Alzheimer)
- Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)
- Formation des aidants
- Intervenants à domicile

(Visite à domicile par un ergothérapeute, psychomotricien, aide à domicile)

- La consultation annuelle dédiée à l'aidant
- CLIC
- MAIA
- Séjour vacance France Alzheimer

17. Pensez-vous avoir des difficultés à accepter les aides extérieures à domicile?

- oui non

18. Quelles sont vos difficultés à accepter des aides extérieures ?

19. Depuis l'annonce du diagnostic, avez-vous souffert de:

- Troubles du sommeil
- Tristesse de l'humeur
- Perte ou prise de poids importantes (>5kg)
- Déséquilibre d'une maladie chronique dont vous êtes atteint(e)
(diabète, hypertension artérielle, ...)
- Solitude
- Manque de temps libre
- Perte de vos activités/loisirs habituels
- Soucis financiers
- Réorganisation du domicile

20. Avez-vous le même médecin traitant que votre proche ?

- Oui Non

21. Votre médecin traitant est-il au courant que votre proche souffre d'une maladie d'Alzheimer ?

- Oui Non

22. Vous a-t'il déjà proposé dans ce cadre une consultation annuelle pour vous en tant qu'aide pour parler de la maladie d'Alzheimer ?

- Oui Non

23. Si oui, que vous a-t'il proposé au cours de cette consultation ?

- Evaluation de votre état de santé
- soutien psychologique
- mise au point sur les aides médico-sociales dont votre proche et vous bénéficiez
- Evaluation des difficultés rencontrées dans l'accompagnement de votre proche
(problèmes financiers, familiaux, professionnels...)
- autre : précisez

24. Avez-vous accepté toutes les aides proposées par votre Médecin Traitant ?

- oui non partiellement NSP

25. Qu'auriez -vous souhaité ou que souhaiteriez-vous de la part de votre propre médecin traitant :

- Des informations sur la maladie et ses traitements, médicamenteux et autres
 - Un soutien psychologique et une écoute
 - Des informations sur les structures locales (hôpital de jour, France Alzheimer,...)
 - Un traitement médicamenteux pour vos troubles (sommeil, humeur, appétit)
 - Des informations sur la formation des aidants
 - Une meilleure compréhension
- (un plus grand respect de vos décisions, vos difficultés, votre position)
- Autres : précisez

Merci de votre participation.

Annexe n°2 : validation éthique

FACULTE DE MEDECINE
ANGERS

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE
ANGERS

COMITE D'ETHIQUE

* * * * *

Le Président
Docteur Jean-Paul JACOB

M RAMBINAISSING Nicolas

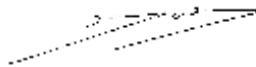
Angers, le Vendredi 19/07/2013

Monsieur

Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné dans sa séance du 18 juillet 2013 votre projet enregistré au comité sous le numéro 2013/54 Les aidants naturels dans la maladie D'Alzheimer en Maine et Loire : étude anthropologique Thèse de médecine Générale RAMBINAISSING Nicolas cothésarde, LAZARE Lucie, (Dr François Garnier, Pr Jean-François Huez)
Il s'agit d'une étude descriptive, prospective sur une période de 6 mois, mono centrique en partenariat avec l'association France Alzheimer 49. dont l'objectif principal est d'identifier les caractéristiques des aidants naturels des malades d'Alzheimer et apparentés afin d'optimiser leur prise en charge. Les sujets sont recrutés via l'association France Alzheimer 49 avec l'envoi d'un QCM (200 réponses attendues)

Il n'y a pas d'obstacle éthique à la réalisation de cette étude.

AVIS FAVORABLE


Docteur Jean-Paul JACOB

Anesthésie-réanimation chirurgicale A
CHU Angers – 49933 Angers Cedex 9
Email : jpjacob@chu-angers.fr

Annexe n°3 : lettre d'introduction du président de France Alzheimer



Madame, Monsieur,

J'ai eu l'occasion en tant que Président de FRANCE ALZHEIMER 49 d'être sollicité par le Professeur GARNIER de la faculté de Médecine d'ANGERS pour accompagner deux internes de médecine, Mme Lucie LAZARE et M. Nicolas RAMBINAISSING qui préparent une thèse de doctorat en médecine autour de la problématique des aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'ALZHEIMER ou de troubles apparentés.

L'objectif principal de leur thèse est de déterminer les besoins et les problèmes des aidants au regard de leur situation de personne accompagnante leur malade mais aussi d'objectiver les moyens qui pourraient être mis en place par leur médecin de famille, en termes de soutien et d'aide plus efficace.

Je souhaiterais que vous leur prêtiez le meilleur accueil dans leur démarche et leur réflexion autour des aidants. C'est important que les aidants de FRANCE ALZHEIMER 49 accompagnent ces étudiants dans la recherche autour des aidants, d'autant plus que le Professeur GARNIER a sollicité l'association afin qu'un membre bénévole de celle-ci fasse parti du jury de thèse. C'est un honneur et une véritable reconnaissance de notre association autour de l'accompagnement des aidants.

Merci pour votre contribution.

Cordialement,

Michel ABLINE

Président de FRANCE ALZHEIMER 49

Annexe n°4 : rédaction de la thèse sous forme d'article (à soumettre)

ATTENTES DES AIDANTS NATURELS EN MAINE ET LOIRE ENVERS LEUR MEDECIN TRAITANT: ETUDE DESCRIPTIVE

Les aidants naturels des malades d'Alzheimer jouent un rôle prépondérant dans la prise en charge et le maintien à domicile de ces patients. Depuis 2010, l'HAS recommande une consultation de suivi annuel spécifique des aidants par leur Médecin traitant, visant notamment à « vérifier le bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place »(1).

Bien qu'existant de nombreuses études visant à déterminer ces besoins, très rares sont celles visant à quantifier ces besoins, tant sur le plan national que régional. Nous réalisons notre étude dans ce but.

L'objectif principal de notre étude est de déterminer et quantifier les principales attentes des aidants naturels en Maine et Loire envers leur médecin traitant. Les objectifs secondaires sont de caractériser les aidants et leur difficultés, évaluer leur connaissance des aides existantes, et la répercussion de celles-ci sur leurs attentes.

Méthode

C'est une étude réalisée sur l'ensemble des aidants naturels d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, membres de France Alzheimer 49. Il s'agit d'une enquête épidémiologique descriptive transversale, isolée, réalisée par envoi d'un questionnaire (cf. annexe) de 25 items. Le questionnaire a été envoyé en nominatif, avec une enveloppe retour à l'adresse de France Alzheimer 49, qui réalisait alors l'anonymisation des réponses avant analyse. Le questionnaire et la méthode de recueil des données ont au préalable été soumis à l'accord de France Alzheimer 49 et du comité d'éthique du CHU d'Angers.

Les critères d'inclusion principaux sont d'être aidant naturel d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Ont été exclus les personnes membres de France Alzheimer mais n'étant pas aidants naturels, ainsi que les personnes aidants naturels dont le proche était décédé.

Les analyses ont été réalisées sous Epi Info.

Résultats

327 questionnaires envoyés, 186 réponses, dont 11 inexploitables car non remplis, et/ou les personnes concernées ayant précisé qu'ils/elles ne sont pas aidants. Sur les 175 questionnaires exploitables, 22 sont exclus car le patient qu'ils aidaient était décédé. 153 questionnaires sont donc exploités.

	Population totale N = 153	Conjoint(e) (n = 107)	Fils/fille (n = 40)
Age de l'aidant			
- 40 à 59 ans	28	5	22
- 60 à 74 ans	49	33	14
- 75 à 85 ans	60	56	2
- >85 ans	14	12	0
Sexe de l'aidant			
- Femme	90	49	36
- Homme	63	58	4
Catégorie socio professionnelle			
- Agriculteur	2	1	1
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise	3	3	0
- profession libérale			
- cadre moyen	2	1	1
- employé			
- ouvrier	6	3	3
- personnel de service	19	3	14
- retraité			
- chômeur	2	1	1
	4	2	2
	112	90	18
	1	1	
Lien avec le malade			
- Conjoint/conjointe	107		
- Fille/fils	40		
- Belle fille/gendre			
- Sœur/ frère	2		
- Petit enfant	1		
- autre	0		
	3		
Age moyen du proche au moment du diagnostic (années)	74	72	80

Figure 9. Caractéristiques des aidants

Les principales caractéristiques de la population sont résumées dans le tableau I.

Les aidants souffrent principalement du manque de temps libre et de loisirs, ainsi que de tristesse de l'humeur et de troubles du sommeil (Figure 4).

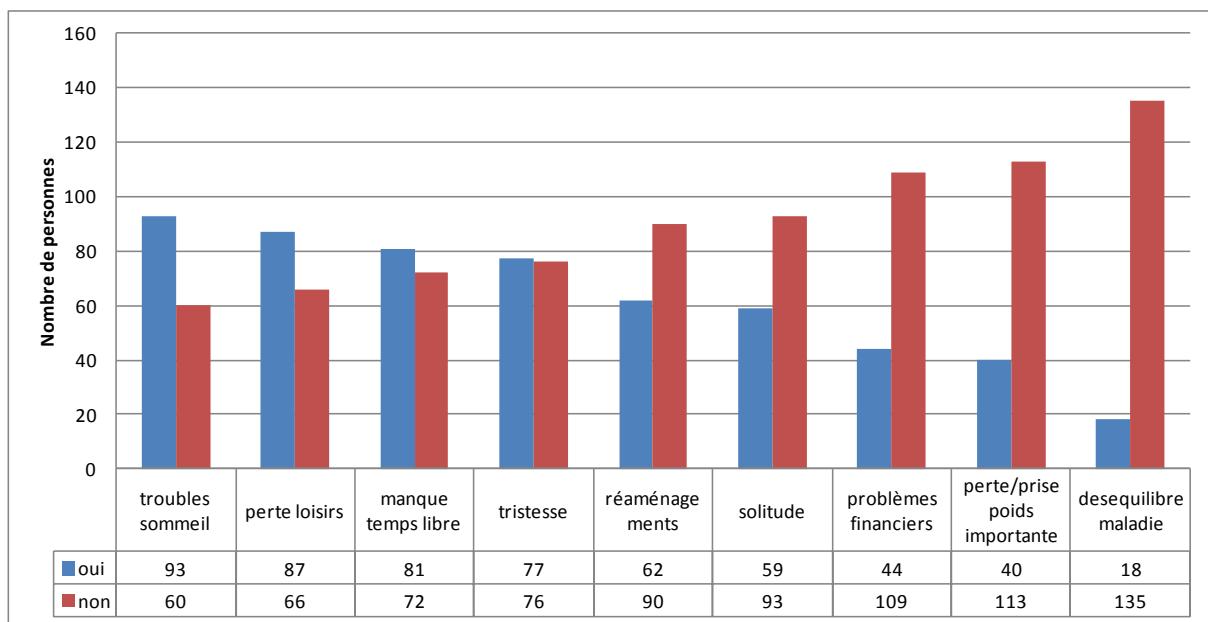


Figure 10. Problèmes rencontrés par les aidants

Ils ont un bon niveau de connaissance des aides et structures de répit existantes, à l'exception des MAIA et de la consultation annuelle par le médecin traitant (Figure 5). Ils sont globalement satisfaits des aides et structures existantes (Figure 6). Leurs principales sources d'information sur ces aides sont les associations de soutien (58,8% des cas / n=90).

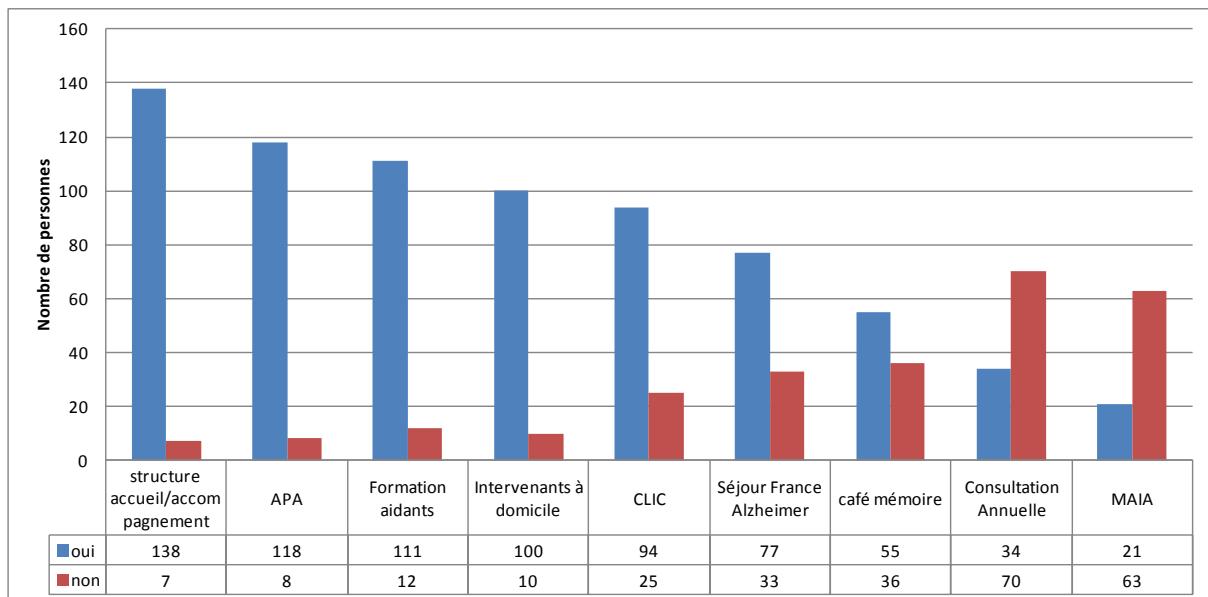


Figure 11. Connaissance des aides et structures de soutien par les aidants

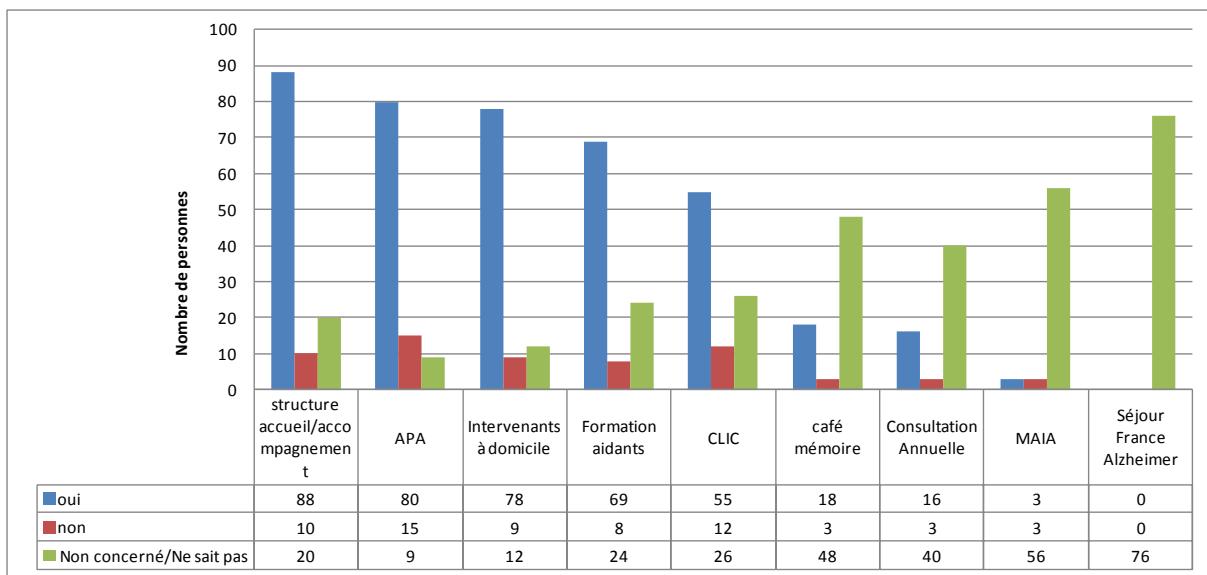


Figure 12.Niveau de satisfaction des aidants concernant les aides/structures

Les aidants n'estiment pas avoir de difficultés particulières à accepter les aides proposées (81,2% des cas/ n=112). Ils ont recours principalement à une aide pour le ménage et la toilette (Figure 7).

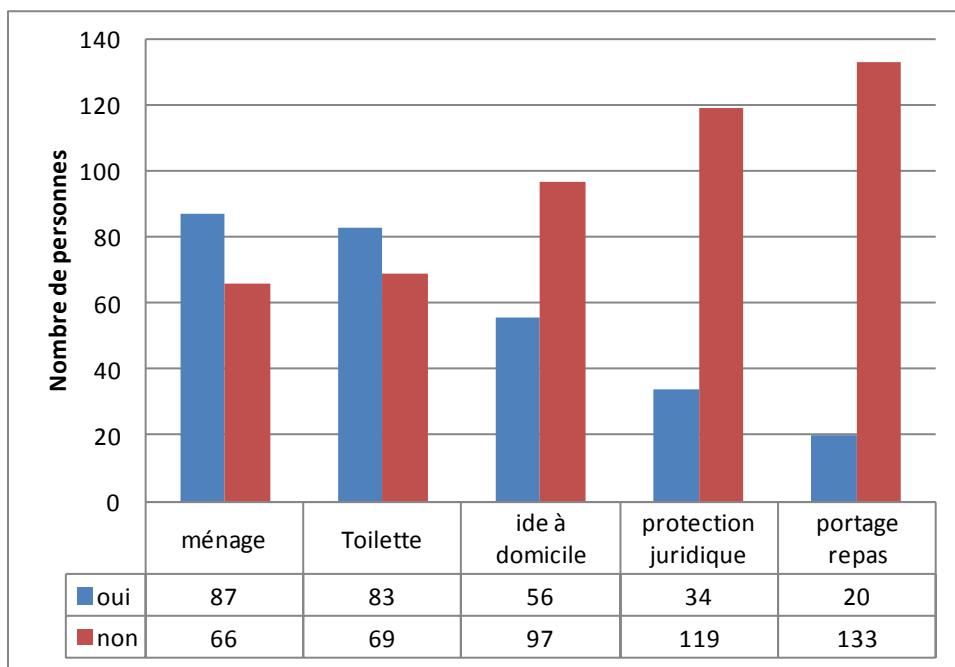


Figure 13.Aides utilisées par les aidants

La consultation annuelle reste très mal connue des aidants (Figure 5), et bien que leur médecin traitant soit au courant de leur statut d'aidant (91,2% des cas/ n=139), peu des aidants font part d'avoir eu une proposition de mise en place de cette consultation par leur médecin (22,1% des cas/ n=32).

Les aidants attendent principalement de leur médecin traitant compréhension et soutien psychologique, ainsi que des informations sur la maladie d'Alzheimer et ses traitements possibles (Figure 8).

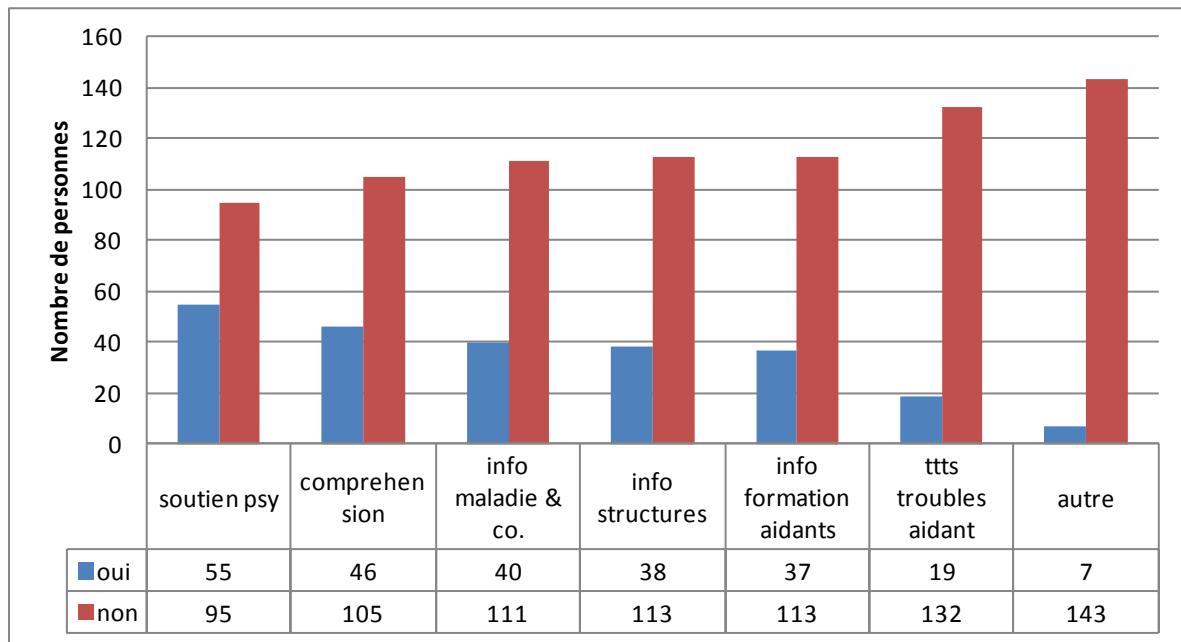


Figure 14.Attentes des aidants envers leur médecin traitant

Notre étude montre une population d'aidants sur le Maine-et-Loire similaire aux autres études menées. Leurs principales attentes envers le médecin traitant restent l'information et le soutien.

Elle est originale de par sa réalisation avec une méthode quantitative, la distinguant des nombreux travaux qualitatifs existant. Une étude multicentrique aurait renforcé sa puissance mais nous n'avons pu la réaliser faute de moyens.

Notre population source a pu faire l'objet d'un biais de sélection : étant déjà membre de France Alzheimer, les personnes sélectionnées devaient déjà avoir une certaine connaissance de la maladie et des aides existantes. Nous l'avons toutefois choisie pour garantir un meilleur taux de participation.

La validation préalable de notre étude par un comité d'éthique, ainsi que la lettre d'introduction par le président de France Alzheimer ont permis de garantir le caractère éthique de notre étude, et motiver davantage les sujets à y participer.

Le remplissage du questionnaire par les aidants a pu influer sur la qualité des réponses obtenues, en fonction de leur niveau de compréhension. Mais cette méthode permet aussi un plus grand nombre de sujets recrutés ainsi que des résultats plus significatifs, ce qui est plus cohérent avec notre étude.

Nous avons prévenu un biais de mémorisation en excluant les aidants dont le patient était décédé.

Le nombre de participants à notre étude et sa diversité donne une puissance assez faible à notre étude et ne permet pas d'analyse en sous-population.

A la différence d'autres études, la moitié des patients dans la notre sont institutionnalisés, ce qui peut être expliqué par la méthode de recrutement, qui diffère selon les études (2).

La population des aidants se divise en deux catégories : les conjoints, majoritairement des hommes, à la retraite, et les enfants adultes, principalement les filles, à la retraite ou employées. Ces caractères sociodémographiques sont assez similaires d'une étude à l'autre et même d'un pays européens à l'autre (3).

Une étude menée auprès des médecins généralistes montre la difficulté à assurer le lien aidant-aidé quand le généraliste suit seulement l'aidant ou le malade (9% des médecins suivant un patient Alzheimer informe le médecin généraliste suivant l'aidant de son statut) et seul un quart des ces médecins généralistes proposent une consultation annuelle dédiée (manque d'outil, consultation chronophage, ...)(4). Cela semble se confirmer dans notre étude où seulement 20% des aidants connaissent l'existence de la consultation annuelle dédiée. Cette dernière pourrait être un bon moyen de sensibiliser le médecin sur le sujet mais en pratique, il est très rare et difficile en médecine générale qu'un patient vienne pour un seul motif de consultation. La question doit donc être abordée au fil des consultations par le médecin, qui évalue au fur et à mesure s'il répond à ses attentes. Sans compter que l'aidant recule les soins non urgents et encore plus les actes de prévention.(5)

Comme démontré dans d'autres études, le statut d'aidant naturel d'un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer a un réel impact sur la santé de l'aidant avec une altération du sommeil, de l'humeur, un manque de temps libre et perte de ses loisirs (6)(7)(8)(3)(9)(10).

Les attentes des aidants auprès de leur médecin traitant sont assez similaires également avec surtout une demande de soutien, d'écoute et d'information(3)(11)(12). La satisfaction est plus variable (13)(14).

Certains pays ont commencé à répertorier les différentes structures de soutien aux aidants dans la maladie d'Alzheimer (15). Peut-être pourrions-nous faire de même.

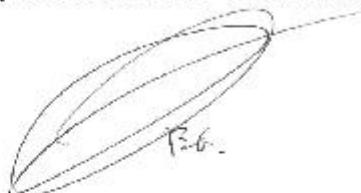
Par ailleurs, le large panel d'aides existantes et l'évolution permanente de ces nouvelles structures nécessiteraient peut-être un courrier ou une plaquette d'information annuelle à destination des médecins généralistes afin de permettre une meilleure diffusion de l'information. Les médecins généralistes pourraient également être sensibilisés au besoin d'écoute et de soutien des aidants par ce biais.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

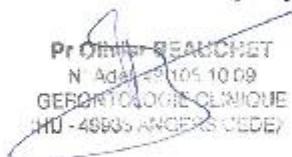
1. Recommandation : Maladie d'Alzheimer - Suivi médical des aidants naturels [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1139188
2. Etude de proximologie PIXEL: L'entourage familial patients atteints de la maladie d'Alzheimer - Dossier_Pixel.pdf [Internet]. [cité 15 juin 2014]. Disponible sur: http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf
3. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol*. déc 2003;24(5):329-35.
4. LAUVERJAT F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012 [Thèse d'exercice]. Université François Rabelais (Tours). UFR de médecine; 2012.
5. Laure Le Priol, Didier Chambelland, Laurent Connan, Frédérique Etcharry-Bouyx, Jean François Huez. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2014;12(2):155-62.
6. Schwartz J, Allison MA, Ancoli-Israel S, Hovell MF, Patterson RE, Natarajan L, et al. Sleep, type 2 diabetes, dyslipidemia, and hypertension in elderly Alzheimer's caregivers. *Arch Gerontol Geriatr*. juill 2013;57(1):70-7.
7. Mausbach BT, Chattillion EA, Roepke SK, Patterson TL, Grant I. A Comparison of Psychosocial Outcomes in Elderly Alzheimer Caregivers and Noncaregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. janv 2013;21(1):5-13.
8. Joling KJ, van Marwijk HWJ, Veldhuijzen AE, van der Horst HE, Scheltens P, Smit F, et al. The Two-Year Incidence of Depression and Anxiety Disorders in Spousal Caregivers of Persons with Dementia: Who is at the Greatest Risk? *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. [cité 15 juin 2014]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748114001468>
9. Brodaty H, Hadzi-Pavlovic D. Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust N Z J Psychiatry*. sept 1990;24(3):351-61.
10. Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients. *Curr Psychiatry Rep*. 1 juill 2013;15(7):1-7.
11. Dello Buono M, Busato R, Mazzetto M, Paccagnella B, Aleotti F, Zanetti O, et al. Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. nov 1999;14(11):915-24.
12. Polet A. Facteurs influençant l'aide informelle aux personnes atteintes de syndromes démentiels : points de vue des aidants et des médecins généralistes. *Parallèle France/ Etats-Unis* [Internet] [Thèse d'exercice]. [[s.l.]]: [s.n.]; 2011 [cité 8 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/153601930>
13. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scand J Prim Health Care*. janv 2009;27(1):31-40.
14. Brodaty H, Griffin D, Hadzi-Pavlovic D. A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *Aust N Z J Psychiatry*. sept 1990;24(3):362-70.
15. Baican E, Gadalean D. Needs and resources of Alzheimer's caregivers with reference to support services. *Alzheimers Dement*. juill 2013;9(4, Supplement):P472.

**THÈSE DE Madame LAZARE Lucie &
Monsieur RAMBINAISSING Nicolas**

Vu, le Directeur de thèse



Vu, le Président du jury de thèse



Pr Olivier REAUCHET
N. Adm 105.10.09
GERONTOLOGIE CLINIQUE
Hôpital Sainte-Justine
4690 ANGERS CEDEX 1

**Vu, le Doyen de la Faculté
de Médecine
d'ANGERS**



Professeur I. RICHARD

Vu et permis d'imprimer



