

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER -

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2016

2016 TOU3 1037

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE

17 Mai 2016

par

Claire FAVIER

RAISONS DU NON-RECOURS À UN ACCUEIL DE JOUR ALZHEIMER. ENQUÊTE.

DIRECTEUR DE THÈSE :

Docteur Serge BISMUTH

JURY :

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC	Président
Monsieur le Professeur Yves ROLLAND	Assesseur
Monsieur le Docteur Serge BISMUTH	Assesseur
Madame le Docteur Monique GARNUNG	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGÉ D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B.	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Doyen Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEK
Professeur Honoraire	M. PASQUE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFE
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUIERRE
Professeur Honoraire	M. DALCUS	Professeur Honoraire	M. GUITAR
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RALHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOLNHOURE	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZ	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTE	Professeur Y. LAZORTES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : JP. VINEL

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BARNES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIE Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHALVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMLIN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Anil	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYERASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAVALD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARNAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carl	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PÉRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
		P.U.	
		M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologique
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves	Gériatrie
M. ROSTAING Lionel (C.E)	Néphrologie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie
M. SERRANO Elio (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. VAYSSERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOLNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. CHALFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. FRANCHITTO Nicolas	Toxicologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme MAZEREUEW Juliette	Dermatologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme URO-CÔSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde - 31062 Toulouse Cedex

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Généraliste
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvia	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNARO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MONTASTIER Emille	Nutrition
M. MONTOYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAGAB Janie	Biochimie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TRÉMOLLIERES Florence	Biologie du développement
M. TRICOTTE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme GAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Généraliste
Mme CLAVE Danièle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
M. CORRE Jil	Hématologie
M. DEDOUT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LAPRIE Anne	Cancerologie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme LEBON Céline	Cytologie et histologie
M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDALE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
	M.C.U.
M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Remerciements

À Monsieur le Professeur Stéphane Oustric : vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse. Vous avez su rendre notre formation enrichissante. Pour votre implication dans la valorisation du beau métier de médecin généraliste, merci.

À Monsieur le Professeur Yves Rolland : vous me faites l'honneur d'évaluer mon travail et d'y consacrer du temps. Je vous remercie d'avoir bien voulu participer à ce jury de thèse.

À Monsieur le Docteur Serge Bismuth : vous m'avez fait l'honneur de diriger cette thèse. L'amour de vos patients et l'humanité dont vous faites preuve dans la pratique de votre métier m'ont beaucoup marquée au cours de mon stage dans votre cabinet : quelle belle façon de finir mon internat !

À Madame le Docteur Monique Garnung : vous me faites l'honneur de siéger dans mon jury de thèse. Vous m'avez fait découvrir la réalité du quotidien des aidants et m'avez fait toucher du doigt sa complexité et son humanité. Recevez ma profonde gratitude pour m'avoir tant aidé dans la réalisation de ce travail et éclairé par votre regard de sociologue et d'infirmière. Quelle richesse !

À tous les aidants qui ont pris le temps de répondre à mes questions. Pour votre courage. Merci de m'avoir livré une tranche de votre vie.

À tous les patients qui ont croisé ma route et qui ont été à la fois victimes de mes maladresses et complices de mon apprentissage. Merci.

À mes parents et à mes frères et sœur chéris. Vous m'avez donné une enfance heureuse et soutenue dans la joie au cours de ces longues études. Merci !

À mes grand-parents, Thérèse et Jean, disparus pendant mon internat. Vous étiez si fiers d'avoir une petite-fille médecin. Votre tendresse et votre malice me manquent.

À tous mes amis. Vous avec qui j'ai appris la médecine, vous dont j'ai partagé le quotidien dans mes colocations successives, vous qui avez été mes compagnons de voyage au bout du monde. Merci pour les bons moments passés ensemble. Merci pour ceux qui nous attendent encore.

À Bertrand. Merci pour ton soutien, ta patience, ton amour, et surtout pour la folie que tu fais en m'épousant.

À toi, enfin, que la pudeur m'empêche de nommer. Tu m'as menée aux études de médecine presque malgré moi et tu m'as accompagnée par ta discrète présence dans les moments plus difficiles.

Je te dédicace cette thèse.

Table des matières

Liste des abréviations.....	3
I. Introduction	4
1. La Maladie d’Alzheimer : un problème de santé publique majeur.....	4
2. Le maintien à domicile : un enjeu relationnel.....	5
3. La préservation du binôme « aidant-aidé » : une prise de conscience nationale	5
4. Accueil de jour : un allié du maintien à domicile	6
5. Une sous-utilisation des accueils de jour.....	6
6. Objectifs de cette étude.....	7
II. Matériel et Méthode	8
1. Type d’étude	8
2. La population étudiée.....	8
3. Le questionnaire.....	9
4. Le déroulement de l’enquête.....	10
5. Le traitement des données.....	11
III. Résultats.....	12
1. La population étudiée.....	12
2. La population des personnes interrogées	13
Genre des personnes interrogées.....	13
Âge des personnes interrogées.....	14
Lien avec le « proche malade ».....	14
Situation professionnelle des personnes interrogées.....	16
Logement des personnes interrogées au moment du premier contact avec l’accueil de jour.....	17
Entourage informel	17
Population des personnes interrogées : synthèse	18
3. La population des « proches malades »	19
Genre des « proches malades »	19
Âge des « proches malades »	19
Profession des « proches malades » avant la retraite	20
Pathologies des « proches malades »	20
Délai entre le début de la maladie et le diagnostic.....	21
Délai entre le diagnostic posé médicalement et le premier contact avec un accueil de jour (AJ)	21
Durée d’évolution de la maladie au moment du premier contact avec l’accueil de jour (AJ).....	22
Décès depuis la prise de contact avec l’accueil de jour.....	22
Logement des « proches malades » au moment du premier contact avec un accueil de jour.....	23
Aides professionnelles à domicile	24
Population des proches malades : synthèse	27
4. L’accueil de jour	27
Vision de l’accueil de jour (AJ) par les personnes interrogées.....	27
Contexte du recours à l’accueil de jour.....	28
5. Principales raisons du non-recours à l’accueil de jour.....	29
A. Raisons en lien avec la structure « accueil de jour »	30
- L’accueil de jour ne répondait pas aux besoins en terme d’offre de soins	30
- Recours à une autre structure.....	32
- Raisons pratiques	33
- Manque d’informations	34
- Décès du proche.....	34
B. Raisons relationnelles.....	35
a. Raisons relatives à l’interaction « aidant-aidé »	35
- Opposition du proche.....	35
- Réticences de la personne interrogée à recourir à un accueil de jour.....	36
b. Désaccords familiaux.....	37
C. Des raisons multiples de non-recours.....	39
6. Perception de la place du médecin traitant	40
Médecin traitant de la personne interrogée	40
Médecin qui a posé le diagnostic de la maladie du « proche malade »	40
Information sur les accueils de jour	41
Place du médecin traitant lors de la prise de contact initiale avec l’accueil de jour.....	41
Place du médecin traitant dans la décision de ne pas recourir à l’accueil de jour	42

Paroles des personnes interrogées.....	42
IV. Discussion.....	45
1. Principales raisons du non-recours à l'accueil de jour.....	45
A. Des raisons du non-recours liées à la structure « accueil de jour »	45
a. La structure n'est pas adaptée aux besoins du binôme « aidant-aidé ».....	45
1) Une structure inadaptée au stade avancé de la maladie.....	45
2) L'inadaptation de la structure aux malades jeunes.....	47
3) L'inadaptation des activités proposées et la barrière culturelle.....	47
b. Les problématiques pratiques	48
1) Le manque de transports et leur coût.....	48
2) L'éloignement géographique.....	48
3) Les raisons financières.....	48
4) Le manque de place.....	49
c. Le manque d'informations	50
B. Des raisons relationnelles.....	50
a. Les raisons relatives à l'interaction « aidant- aidé »	50
1) L'opposition du « proche malade »	50
2) Les réticences des proches aidants	51
b. Les désaccords familiaux : reflet de la complexité du maillage familial.....	53
C. Des raisons multiples du non-recours	55
2. Perception de la place du médecin traitant dans des situations de non-recours à l'accueil de jour.....	56
A. Le diagnostic de la maladie neuro-dégénérative.....	56
B. L'aidant : entre confiance et méfiance vis-à-vis du médecin traitant au sujet de l'accueil de jour.....	56
a. Concernant la prise de contact avec l'accueil de jour.....	56
b. Concernant la décision de ne pas recourir à l'accueil de jour.....	57
C. Un médecin traitant en retrait aux yeux des aidants.....	58
a. Un défaut d'information.....	58
b. Un manque de disponibilité du médecin.....	59
c. Un dialogue parfois difficile	60
d. Une implication affective importante dans la relation médecin-malade : le risque du déni....	61
e. Un médecin traitant pourtant présent auprès du malade	62
3. Les populations étudiées	63
A. Les aidants : une population en demande d'attention	63
C. Une population d'aidants comparable à celles des enquêtes nationales	64
D. Une population de « proches malades » représentative	64
E. L'explication des freins au recours à l'accueil de jour par les propriétés sociales des personnes interrogées.....	65
4. Forces et limites de cette étude	66
V. Conclusion	67
Bibliographie.....	69
Annexe 1 : Liste des Accueils de jour de Haute-Garonne	72
Annexe 2 : Questionnaire à destination des personnes qui ont contacté l'accueil de jour de la Cadène.....	74
Annexe 3 : Questionnaire à destination des personnes qui ont contacté l'accueil de jour d'Asnières.....	85
Annexe 4 : Résumé des situations rencontrées	96
Annexe 5 : Propriétés sociales des personnes interrogées selon la raison de non-recours évoquée.....	102

Liste des abréviations

AJ : Accueil de jour.

EHPAD : Établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes.

GRATH : Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap.

N : nombre.

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

HAS : Haute Autorité de Santé.

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques.

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

I. Introduction

1. La Maladie d'Alzheimer : un problème de santé publique majeur

La France assiste, comme le reste de l'Europe, au vieillissement de sa population. Le recul de la mortalité s'accompagne d'une augmentation de la morbidité qui conduit inmanquablement à une croissance de la dépendance [1]. La maladie d'Alzheimer progresse elle aussi. En 2014, la France comptait 900 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Du fait du vieillissement de la population et d'un meilleur diagnostic, une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendu : 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. En 2020, on estime que le nombre de malades s'élèvera à 1,3 million [2]. En Europe, la cohorte REAL et la cohorte ICTUS ont mis en évidence que 25 à 60 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer vivent à domicile [3] [4]. L'importante perte d'autonomie qui en découle retentit lourdement sur l'entourage de la personne malade et en fait un problème de santé publique majeur [5].

En Midi-Pyrénées, comme dans les autres régions françaises, la population vieillit. Selon des projections de l'INSEE, entre 2010 et 2030, il y aurait 325 000 personnes de 60 ans ou plus supplémentaires dans la région, du moins si les comportements naturels (décès, naissances) et migratoires se prolongeaient. La population âgée potentiellement dépendante pourrait s'accroître de plus de 48 % en Haute-Garonne. Ce vieillissement s'accompagnera inévitablement d'une progression des situations de dépendance [6]. La Haute-Garonne est et sera de plus en plus confrontée à la problématique du maintien à domicile des populations âgées dépendantes et *a fortiori* des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2. Le maintien à domicile : un enjeu relationnel

Une des réponses à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est de favoriser la poursuite de la vie à domicile. Il offre à la personne malade un environnement connu et rassurant et est en accord avec le désir des populations dépendantes de rester le plus longtemps possible à domicile [7]. Les familles sollicitent également le maintien à domicile notamment car elles désirent préserver une certaine relation avec leur proche, faite de moments privilégiés [8].

Le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dont la dépendance s'aggrave est possible grâce à l'action des aidants non-professionnels. Mais l'apport d'aide par les proches affecte leur propre santé et leur qualité de vie de façon très préoccupante. La moitié des aidants des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer souffrent de dépression et la surmortalité est estimée à 63 % [9] [10].

3. La préservation du binôme « aidant-aidé » : une prise de conscience nationale

Une prise de conscience nationale s'opère et les Plans Alzheimer successifs en sont le reflet. Le troisième plan Alzheimer (2008-2012) a créé les « plateformes d'accompagnement et de répit », proposant à la fois aux personnes malades et à leurs proches, et non aux seuls aidants, sur un territoire donné, une gamme de services diversifiés et coordonnés. Elles orientent les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit. Elles sont tenues de proposer trois types d'activités conformément au cahier des charges du 30 juin 2011 : des activités d'écoute et de soutien des aidants (conférences, formations, informations, groupes d'échanges entre pairs, Café des Aidants, groupes de paroles, possibilité d'un soutien psychologique familial et/ou individuel) ; des activités pour les « couples aidants-aidés » (organisations de sorties, d'ateliers) favorisant le maintien de la vie sociale ; des activités de répit à domicile [11]. Aujourd'hui, 150 Plateformes d'Accompagnement et de Répit sont mises en place en France et le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 prévoit encore d'en augmenter le nombre [12] [13].

4. Accueil de jour : un allié du maintien à domicile

L'accueil de jour est une structure médico-sociale qui s'inscrit dans une politique de maintien à domicile. Dans la filière gériatrique, c'est un des premiers relais entre le domicile et l'institution. Il accueille, en petit groupe, pendant une journée, une à plusieurs fois par semaine, des personnes atteintes de troubles cognitifs et propose des projets de soins adaptés à leurs besoins [14] [15]. Cette formule vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou préserver son intégration sociale [16]. Les objectifs de l'accueil de jour sont non seulement le soutien et le soulagement des aidants, mais aussi et surtout, la mise en place de thérapeutiques non médicamenteuses, personnalisées pour le malade et réalisées par une équipe pluridisciplinaire [17] [18], incluant la stimulation de la mémoire, la valorisation des capacités restantes, le ralentissement du « désapprentissage » et une action sociale, permettant à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer d'appartenir à un groupe à titre individuel [19].

Suite au Plan Alzheimer 2008-2012, douze centres d'accueil de jour Alzheimer se sont développés en Haute-Garonne (Annexe 1), dont deux dans la métropole toulousaine : le centre d'accueil de jour d'Asnières, public, et l'accueil de jour de la Cadène, privé, tous les deux adossés à une EHPAD. L'accueil de jour de la Cadène est rattaché à une Plateforme d'Accompagnement et de Répit.

5. Une sous-utilisation des accueils de jour

L'accueil de jour est un service dont 2/3 des aidants interviewés (69 %) par l'enquête du GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire) ont déjà entendu parler. Cependant, seuls 3 % de l'ensemble des aidants interrogés l'utilisent [5]. Son taux de remplissage n'est que de 60 % [20] [21].

Les principaux freins évoqués au développement et à l'accès à ce dispositif sont le manque d'information quant au positionnement de l'offre des accueils de jour, et les freins matériels tels que le coût trop élevé de ces structures et le manque de transport [5] [22]. Cependant, les populations d'aidants interrogées dans ces enquêtes étaient des personnes inscrites dans

ces dispositifs et qui témoignaient *a posteriori* des réticences initiales.

Des personnes informées ont mené la démarche de contacter des accueils de jour pour leurs proches sans les y inscrire. Aucune étude à notre connaissance ne s'est intéressée à cette population. Elle nous paraît pourtant pertinente pour l'étude des causes du non-recours aux accueils de jour.

6. Objectifs de cette étude

L'objectif de ce travail est d'identifier les freins au recours à l'accueil de jour par un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie neuro-dégénérative apparentée, du point de vue d'un proche ayant pris contact avec un accueil de jour de la métropole toulousaine en 2014 sans y inscrire la personne malade par la suite.

Les objectifs secondaires sont de définir les propriétés sociales de la personne ayant contacté l'accueil de jour, ainsi que celles de son « proche malade », et de déterminer leur perception de la place du médecin traitant dans ces situations de non-recours à un accueil de jour.

II. Matériel et Méthode

1. Type d'étude

Nous avons effectué une étude quantitative, descriptive d'une série de cas, réalisée dans les deux seuls accueils de jour Alzheimer urbains de la métropole toulousaine.

2. La population étudiée

La population-source était constituée des personnes, qui, dans le courant de l'année 2014, ont soit contacté la Plateforme d'Accompagnement et de Répit de la Cadène pour avoir des informations sur les accueils de jour pour un de leurs proches, soit bénéficié d'un rendez-vous de pré-admission dans le centre d'accueil de jour d'Asnières pour un de leurs proches, et dont le proche n'a jamais été inscrit à un accueil de jour quel qu'il soit par la suite.

Les personnes interrogées seront appelées « enquêtés ».

Nous avons appelé « proche malade » le proche de la personne interrogée, atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neuro-dégénérative apparentée, pour lequel elle a pris contact avec un accueil de jour en 2014.

Les critères d'exclusions de l'étude étaient :

- le proche malade n'était pas atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie neuro-dégénérative apparentée,

et/ou

- le proche malade a déjà eu recours, ne serait-ce qu'une fois, à un accueil de jour.

Nous nous sommes intéressés uniquement aux prises de contacts avec les accueils de jour effectués en 2014. Nous voulions laisser aux personnes concernées le temps de faire aboutir les démarches d'inscriptions si elles étaient en cours.

3. Le questionnaire

Le questionnaire a été conçu à partir d'un travail bibliographique concernant les aidants de malades Alzheimer fréquentant les structures de répit. Il reprend divers items choisis pour leur potentielle pertinence dans la compréhension des pratiques de non-recours à l'accueil de jour. Il s'appuie particulièrement sur l'enquête du GRATH [5] et sur l'enquête qualitative de Blanchard et Garnung [22].

Le questionnaire a été conçu sur *Limesurvey*. Il s'agit d'un questionnaire informatique en ligne pour faciliter la saisie des données. Il a toujours été administré et rempli par le même enquêteur lors de l'administration du questionnaire par téléphone.

L'évaluation de la compréhension et la modification du questionnaire ont été effectuées, suite à un pré-test. Le questionnaire a été testé sur les cinq premières personnes interrogées, puis remanié, ce qui a permis les modifications suivantes :

- Une question sur le type d'aide la plus apportée par la personne interrogée au proche malade a été supprimée car les « enquêtés-test » avaient de la difficulté à hiérarchiser le type d'aide qu'ils apportaient à leur proche.
- À la question « si l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en terme d'offre de soin, quelles sont les principales difficultés qui vous ont fait abandonner l'idée d'un recours ? », l'item « inadaptation de la structure au stade avancé de la maladie de votre proche » a été rajouté car 3 des « enquêtés-test » sur 5 ont soumis cette information-là en cochant « autre ».
- À la question « si vous aviez vous-même des réticences, desquelles s'agissait-il ? », l'item « déni de la maladie par le malade » a été fusionné avec l'item « peur que votre proche ne prenne conscience de la maladie » car les « enquêtés-test » ne comprenaient pas la différence entre les deux.

Le questionnaire final comportait 52 questions réparties en 7 parties (Annexes 2 et 3) concernant :

- les centres d'accueils de jour,
- les raisons du non-recours à l'accueil de jour,
- les « enquêtés »,
- le « proche malade »,
- le logement du « proche malade »,
- l'état de santé du « proche malade »,
- l'aide apportée au « proche malade » en raison de son état de santé.

4. Le déroulement de l'enquête

Nous avons essayé d'augmenter la compliance au questionnaire et le nombre de répondants en présentant l'enquête et en recueillant le consentement lors d'un premier contact téléphonique (avec demande de disponibilités) préalable à la réalisation de l'étude par questionnaire téléphonique.

Pour les personnes ayant contacté la Plateforme d'Accompagnement et de Répit de la Cadène, cette première prise de contact a été réalisée par l'infirmière coordonnatrice de la Plateforme.

Pour les personnes ayant bénéficié d'un rendez-vous de pré-admission au centre d'accueil de jour d'Asnières, la première prise de contact a été réalisée par l'enquêteur.

L'exploration des raisons du non-recours à un accueil de jour pour un proche atteint de troubles cognitifs lors de l'administration du questionnaire par téléphone ne peut se faire sans que la personne interrogée n'aborde spontanément son vécu par rapport à l'intrusion de la maladie dans sa vie. Des *verbatim* ont été notés par l'enquêteur uniquement pour illustrer les données recueillies par le questionnaire lui-même. Ils n'ont pas été soumis à une analyse qualitative.

5. Le traitement des données

Les réponses de chaque questionnaire ont été tirées de la base *Limesurvey* et retranscrites dans un tableau Excel permettant par la suite leur analyse.

Nous avons réalisé une brève description de chaque situation numérotée de 1 à 29 dans l'ordre chronologique de réalisation des entretiens (Annexe 4). Les *verbatim* notés sont présents pour illustrer les données recueillies par le questionnaire. Afin de les replacer dans leur contexte d'énonciation, chacun d'entre eux est suivi de S et du numéro de la situation, du lien de parenté avec le « proche malade » et de l'âge de la personne interrogée.

Par exemple : « Bon courage pour votre thèse » S11 (fille de proche malade, 67 ans) : il s'agit d'une femme de 67 ans, fille d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, interrogée au cours de la onzième situation.

Nous avons également réalisé des « focus » pour décrire des populations remarquables mais dont les effectifs étaient trop faibles pour être soumis à une analyse.

III. Résultats

Le premier entretien téléphonique a été réalisé le 19 octobre 2015. Du 19 au 28 octobre 2015 : 5 « entretiens-test » ont été conduits. Le questionnaire a ensuite été remanié. Les autres entretiens ont été réalisés du 3 novembre 2015 au 19 janvier 2016.

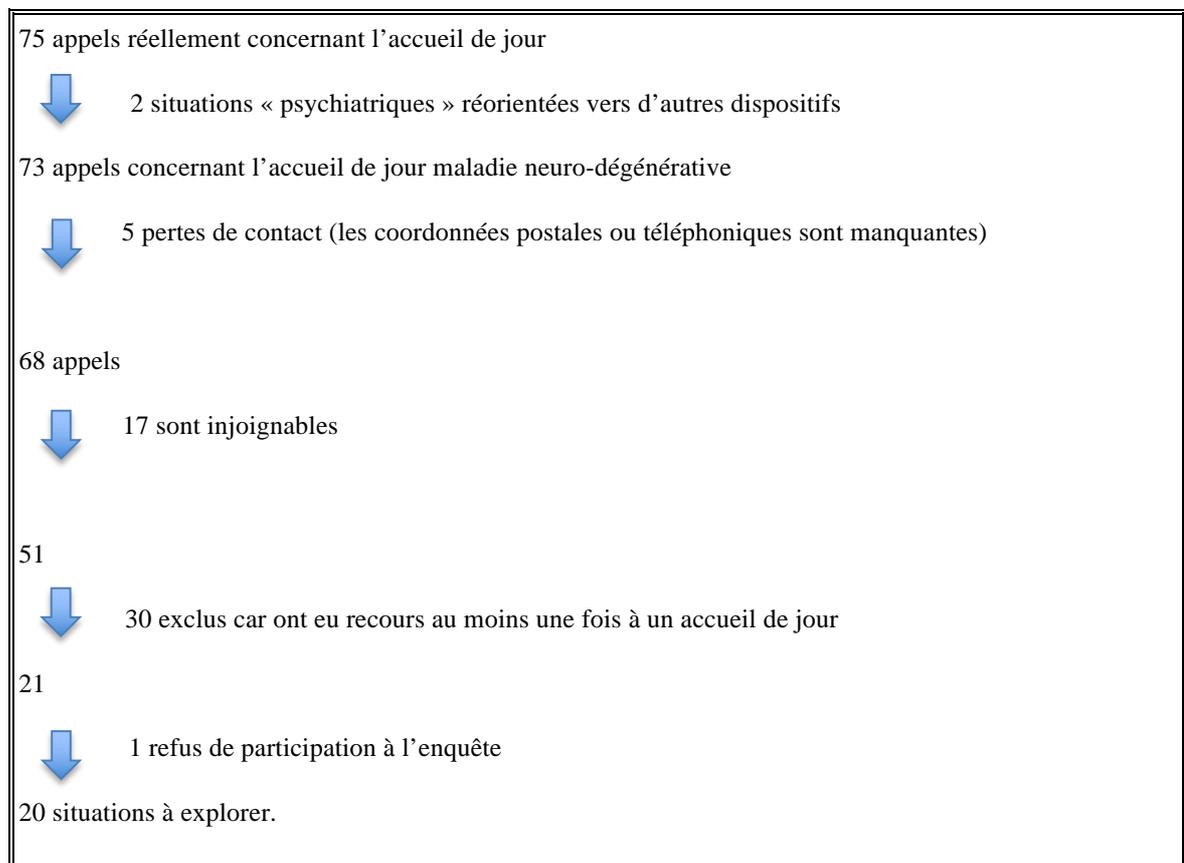
1. La population étudiée

La Plateforme de la Cadène

209 personnes ont contacté la Plateforme de la Cadène au cours de l'année 2014.

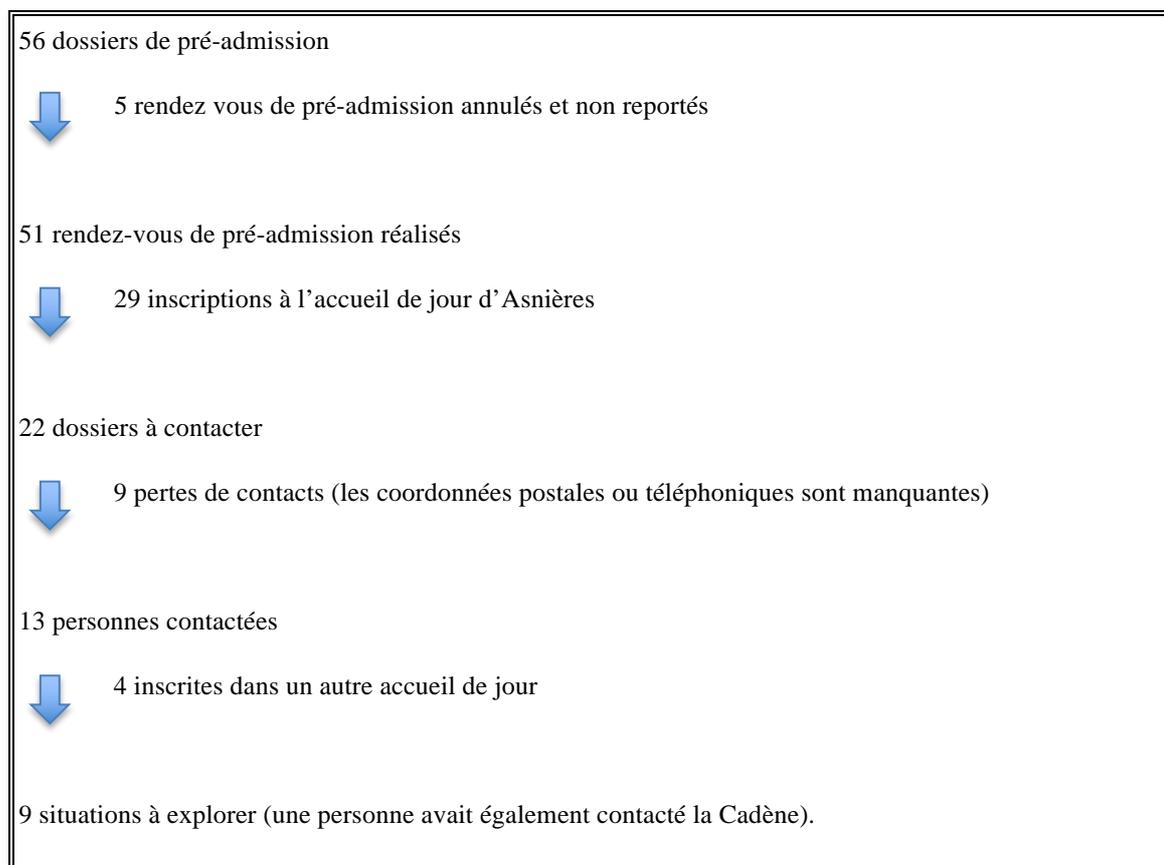
Parmi ces appels, 75 ont été étiquetés « accueil de jour » par l'infirmière coordonnatrice, c'est-à-dire qu'il s'agissait de demande d'informations sur les accueils de jour.

Figure 1.



Le centre d'accueil de jour d'Asnières

Figure 2.



29 personnes ont été contactées. 20 d'entre elles avaient contacté la Plateforme d'accompagnement et de répit de la Cadène. 8 d'entre elles avaient contacté le centre d'accueil de jour d'Asnières. Et une seule avait pris contact avec les deux.

2. La population des personnes interrogées

Genre des personnes interrogées

Tableau 1.

Genre	N (nombre)	% (pourcentage)
Homme	7	24,1
Femme	22	75,9
Total	29	100

Âge des personnes interrogées

Tableau 2.

Âge	N
< 40	0
40-50	8
51-60	5
61-70	7
71-80	6
81-90	3
>90	0
Total	29

Moyenne d'âge de toutes les personnes interrogées : 62,1 ans.

Parmi elles :

- moyenne d'âge des conjoints : 76,9 ans,
- moyenne d'âge des enfants : 56,6 ans.

Lien avec le « proche malade »

Tableau 3.

Lien avec le « proche malade »	N	%
Conjoint : - femme - homme	10 7 3	34,5
Enfant : - fils - fille	16 4 6	55,2
Autre : - belle fille - petite fille - tutrice	3 1 1 1	10,3
Total	29	100

Parmi les 29 enquêtés,

- 20 personnes interrogées se considéraient comme aidant principal, soit 69 %,
- 4 ne se considéraient pas comme aidant de leur proche, soit 13,8 %.

Encadré 1.

FOCUS : Les personnes interrogées qui ne se considéraient pas comme des aidants :

qui étaient-elles ?

S7, S11, S14, S26

4 personnes interrogées ne se considéraient pas comme aidant de leur proche malade.

Parmi elles 3 femmes et 1 homme. 3 d'entre elles étaient des enfants de leur proche et une était une petite-fille (S14).

Toutes bénéficiaient d'un entourage informel présent et d'aides professionnelles à domicile.

Les « proches malades » étaient toutes des femmes et habitaient toutes à leur domicile avec une ou plusieurs personnes présentes de façon permanente*.

3 des personnes interrogées n'habitaient pas avec leur proche et une s'est installée avec sa mère suite à une aggravation brutale de sa pathologie (S11).

Selon ces personnes interrogées, les aidants principaux de leur proche étaient : pour l'un, l'équipe soignante de l'EHPAD (S7), pour une autre, sa fille (S14), pour une autre, elle ne sait pas répondre car chaque personne de l'entourage aidait à part égale (S26), et enfin la dernière considérait que sa mère n'avait pas vraiment eu d'aidant (S11).

* Sont considérés comme y vivant de façon permanente, les proches qui dormaient dans ce domicile 4 nuits ou plus par semaine, de façon consécutive ou non.

Situation professionnelle des personnes interrogées

Tableau 4.

Situation professionnelle		N		%
Actif	Agriculteur exploitant	0	13	44,8
	Artisan, commerçant, chef d'entreprise	0		
	Cadre et profession intellectuelle supérieure	3		
	Profession intermédiaire*	6		
	Employé**	4		
	Ouvrier	0		
Actif inoccupé ou Inactif	Chômeur	1	16	55,2
	Retraité	9		
	Sans profession	6		
Total		29	29	100

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide-soignant, etc.

Parmi les 13 personnes interrogées actives, 8 travaillaient à temps plein (61,5%) contre 5 qui travaillaient à temps partiel (38,5%).

Logement des personnes interrogées au moment du premier contact avec l'accueil de jour

Tableau 5.

Logement			N	
Habite avec son « proche malade »	Depuis toujours		9	
	S'est installé avec son « proche malade »	A hébergé son proche dans son propre domicile	2	6
		S'est installé au domicile de son proche	4	
N'habite pas avec son « proche malade »			14	
Total			29	

Parmi ceux qui se sont installés avec leur proche malade, 3 se sont installés avec leur proche suite au début de la maladie, 2 se sont installés avec eux suite à une aggravation de la maladie et 1 suite au décès du conjoint de leur proche.

Entourage informel

L'entourage informel désigne les membres de la famille ou amis, autre que la personne interrogée, qui apportaient de l'aide au proche malade.

Tableau 6.

Entourage informel	N	%
Présent	18	62,1
Absent	11	37,9
Total	29	100

Parmi ceux qui apportaient de l'aide à leur proche en dehors de la personne interrogée, ont été cités :

Tableau 7.

Aidant autre que la personne interrogée	N
Fils du proche	10
Fille du proche	8
Conjoint du proche	4
Petit enfant du proche	3
Sœur du proche	2
Voisin	1
Nièce	1
Conjointe du proche	1
Neveu	0
Frère du proche	0
Ami	0

Population des personnes interrogées : synthèse

La population des personnes interrogées était plutôt féminine, inactive, enfant d'un proche malade, habitant avec ce dernier, et bénéficiant d'un entourage informel.

3. La population des « proches malades »

Pour rappel : nous appelons « proche malade », le proche de la personne interrogée, atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative apparentée, pour lequel il a pris contact avec un accueil de jour en 2014.

Genre des « proches malades »

Tableau 8.

Genre	N	%
Homme	10	34,5
Femme	19	65,5
Total	29	100

Âge des « proches malades »

Tableau 9.

Âge	N
< 50	0
51-60	0
61-70	1
71-80	7
81-90	14
>90	7
Total	29

Moyenne d'âge : 84,8 ans.

Profession des « proches malades » avant la retraite

Tableau 10.

Situation professionnelle avant la retraite	N	%
Agriculteur exploitant supérieure	0	0
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	6	20,7
Cadre et profession intellectuelle	6	20,7
Profession intermédiaire*	2	6,9
Employé**	5	17,2
Ouvrier	2	6,9
Chômeur	0	0
Sans profession	8	27,6
Total	29	100

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

Pathologies des « proches malades »

Tableau 11.

Pathologie	N
Maladie d'Alzheimer	22
Maladie de Parkinson avec troubles cognitifs	2
Démence fronto-temporale	1
Maladie à Corps de Lewy	1
Maladie neuro-dégénérative non étiquetée	3
Total	29

75,9 % des « proches malades » souffraient d'une maladie d'Alzheimer.

Délai entre le début de la maladie et le diagnostic

3 « proches malades » n'ont pas eu de diagnostic posé par un médecin et 1 personne interrogée ne se souvenait plus de la date des premiers symptômes de la maladie.

Dans les 25 situations restantes, le délai moyen (en année) entre l'apparition des premiers symptômes de la maladie et le diagnostic posé par un médecin était de 1,68 an (min 0 ; max 8).

Délai entre le diagnostic posé médicalement et le premier contact avec un accueil de jour (AJ)

Seules 26 situations étaient étudiées car 3 des « proches malades » n'ont pas bénéficié d'un diagnostic médicalement posé de leur pathologie.

Tableau 12.

Délai entre le diagnostic posé médicalement et le premier contact avec un AJ (en année)	N
0-2	15
3-5	8
6-8	1
> 9	2
Total	26

Le délai moyen entre le diagnostic et la prise de contact avec l'accueil de jour : 3,92 ans (min 0 ; max 19*).

* Ce proche malade était atteint d'une maladie de Parkinson diagnostiquée en 1995 (S29).

Durée d'évolution de la maladie au moment du premier contact avec l'accueil de jour (AJ)

Seules 28 situations étaient étudiées car un des enquêtés ne se souvenait pas de la date d'apparition des premiers symptômes de la maladie.

Tableau 13.

Durée d'évolution de la maladie au moment du premier contact avec l'AJ (en année).	N
0-2	9
3-5	9
6-8	2
9-11	6
12-14	1
15-17	0
18-20	1
Total	29

La durée moyenne d'évolution de la maladie (en année) au moment du premier contact avec l'accueil de jour était de 5,28 ans (min 0; max 19*).

* Ce « proche malade » était atteint d'une maladie de Parkinson diagnostiquée en 1995 (S29).

Décès depuis la prise de contact avec l'accueil de jour

7 des 29 « proches malades » étaient décédés depuis la prise de contact de la personne interrogée avec la Plateforme d'Accompagnement et de Répit ou le centre d'Asnières, soit 24,1 %.

Logement des « proches malades » au moment du premier contact avec un accueil de jour

Tableau 14.

Logement		N	
Vivant à leur domicile	Seul	6	26
	Avec une (des) personne(s) présente(s) de façon permanente*	19	
	Avec une (des) personne(s) présente(s) de façon intermittente*	1	
Hébergé par un tiers		2	
En foyer logement		0	
En maison de retraite		1	
Total		29	

* Étaient considérés comme y vivant de façon permanente les proches qui dormaient dans ce domicile 4 nuits ou plus par semaine, de façon consécutive ou non.

** Étaient considérés comme y vivant de façon intermittente les proches qui dormaient dans ce domicile moins de 4 nuits par semaine. Le chiffre de 4 a été fixé de façon arbitraire.

89,7 % des « proches malades » vivaient à leur propre domicile au moment du premier contact avec l'accueil de jour.

Encadré 2.

FOCUS : Les « proches malades » qui vivaient seuls à leur domicile : qui étaient-ils ?

S6, S13, S15, S18, S25, S27

6 personnes interrogées déclaraient que leur « proche malade » habitait seul à son domicile.

Il s'agissait de 6 femmes, âgées de 73 à 92 ans (moyenne d'âge : 85,5 ans), toutes mères des enquêtés.

5 d'entre elles étaient atteintes d'une maladie d'Alzheimer, et une d'une maladie de Parkinson avec troubles cognitifs (S6). La durée d'évolution moyenne de la maladie (en année) au moment du premier contact avec l'accueil de jour était de 3 ans (allant de 1 à 5 ans).

Toutes bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile.

2 d'entre elles ne bénéficiaient pas d'entourage informel en dehors de la personne interrogée (S15, S18). Une des personnes interrogées est venue habiter provisoirement chez sa mère suite au décès du compagnon de cette dernière (S15).

Concernant l'accueil de jour, pour 4 d'entre elles, l'accueil de jour a été contacté suite à la perte progressive d'autonomie de leur proche (S6, S13, S15, S25). Pour deux d'entre elles (S13 et S25), la prise de contact avec l'accueil de jour s'est faite suite à la demande de leur médecin traitant.

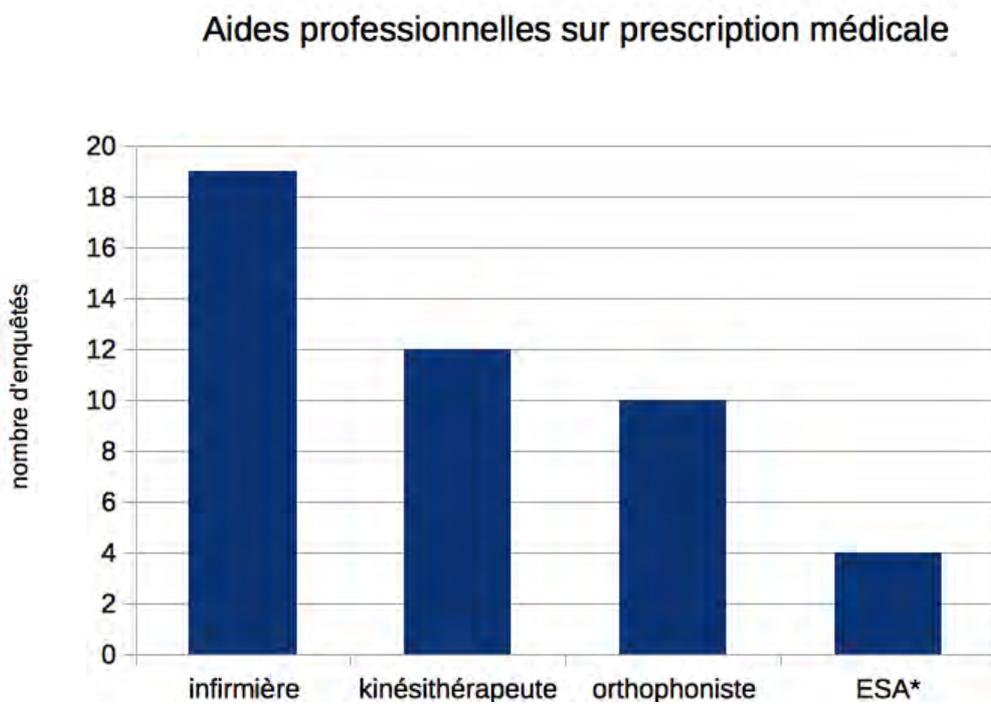
Aides professionnelles à domicile

Tableau 15.

		N		%
Aides professionnelles à domicile en place	Uniquement des aides sans prescription médicale	3	23	79,3
	Au moins une aide sur prescription médicale	20		
Absence d'aide professionnelle à domicile		6		20,7
Total		29		100

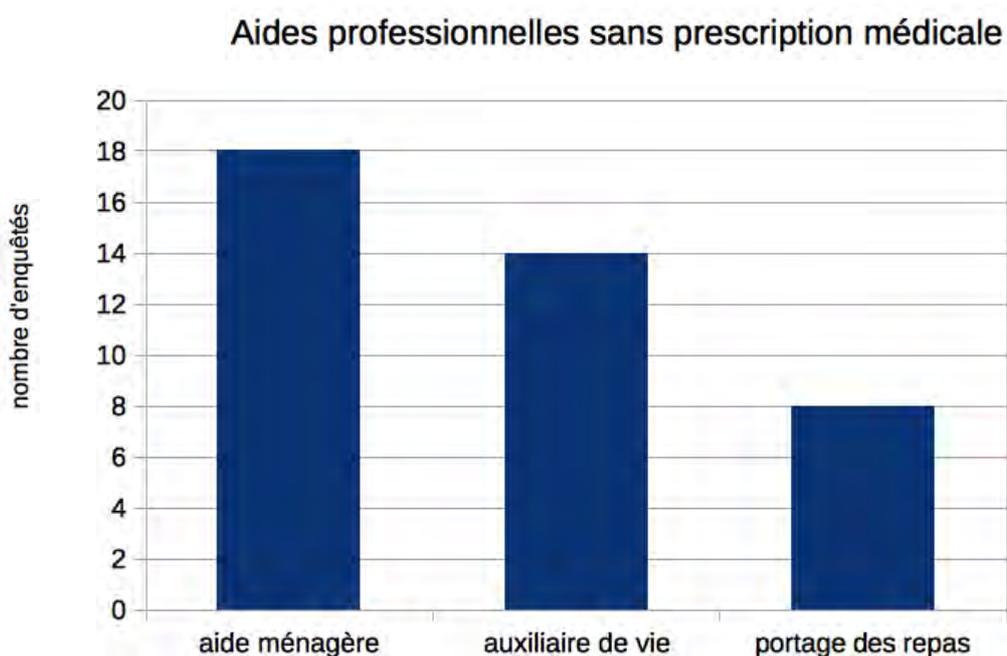
Parmi ceux qui bénéficiaient d'aides professionnelles au domicile, plusieurs aides étaient citées, parmi lesquelles :

Figure 3.



* Équipe Spécialisée Alzheimer.

Figure 4.



Encadré 3.

FOCUS : Les « proches malades » qui ne bénéficiaient pas d'aides professionnelles à domicile : qui étaient-ils ?

S8, S10, S17, S19, S20, S21

6 personnes interrogées déclaraient que leur « proche malade » ne bénéficiait d'aucune aide professionnelle à domicile.

Parmi ces « proches malades » : 2 hommes et 4 femmes, âgés de 70 à 90 ans (âge moyen 82,2 ans). 3 d'entre eux étaient parents de l'enquêté (S10, S20, S21), deux d'entre eux, conjoints (S8, S17) et l'une d'entre elle était la belle-mère de l'enquêtée (S19).

5 d'entre eux étaient atteints de la maladie d'Alzheimer et un d'une maladie neuro-dégénérative non étiquetée. La durée d'évolution moyenne de la maladie (en année) au moment du premier contact avec l'accueil de jour était de 5,5 ans (allant de 0 à 10 ans).

5 d'entre eux vivaient à leur domicile au moment du premier contact avec l'accueil de jour et, parmi eux, 3 ont vu l'enquêté s'installer avec eux. Un des proches malades a été hébergé de façon définitive par la personne interrogée (S19). Aucun ne vivait seul.

2 des proches malades ne bénéficiaient pas d'entourage informel en dehors de la personne interrogée (S8 et S17).

Concernant l'accueil de jour : pour 3 d'entre eux, l'accueil de jour a été contacté suite à un événement déclenchant (S17, S20 et S21). Il s'agit de la lassitude et de l'épuisement des aidants dans deux des cas. Pour 2 d'entre eux, les personnes interrogées ont déclaré voir l'accueil de jour d'abord comme un lieu pour soulager l'entourage de la personne malade. Pour l'un d'entre eux, la personne interrogée a déclaré voir l'accueil de jour d'abord comme un lieu de soin pour la personne malade. Enfin, pour 3 d'entre eux, les personnes interrogées ont déclaré que l'accueil de jour était à la fois un lieu pour soulager l'entourage et un lieu de soin pour la personne malade.

5 des personnes interrogées étaient l'aidant principal de leur proche et pour le 6ème, l'aidant principal était le conjoint de leur proche (S10).

Population des proches malades : synthèse

La population de « proche malade » était féminine, âgée, atteinte préférentiellement d'une maladie d'Alzheimer, vivant à son domicile avec un proche et bénéficiant d'aides professionnelles.

4. L'accueil de jour

Sur les 29 personnes interrogées, 12 déclaraient avoir déjà entendu parler de l'accueil de jour avant la maladie de leur proche (41,4%).

Vision de l'accueil de jour (AJ) par les personnes interrogées

Tableau 16.

Vision de l'AJ par les enquêtés	N	%
L'AJ est d'abord un lieu de soin pour leur proche	7	24,1
L'AJ est d'abord un lieu pour soulager les membres de la famille ou amis accompagnant leur proche	5	17,2
Les deux	17	58,6
Ni l'un ni l'autre	0	0
Total	29	100

Ce qu'en disaient les personnes interrogées :

« Je n'avais pas l'impression que ce soit un lieu de soin (l'accueil de jour), mais une sorte de rééducation. L'accueil de jour est un lieu de distraction et pas de soin. » S17 (compagnon, 55 ans).

« L'accueil de jour est un lieu de plaisir, de distraction mais pas une aide pour les aidants car c'est contraignant au niveau des transports. » S19 (belle-fille, 43 ans).

Contexte du recours à l'accueil de jour

19 personnes interrogées déclaraient avoir pris contact avec un accueil de jour suite à un événement décisif ou déclencheur (65,5%).

Parmi eux :

- 5 déclaraient avoir pris contact suite à une situation de crise (problème de santé grave, perte brutale d'autonomie) et incapacité des aidants à faire face à cette nouvelle situation (26,3%).

- 8 déclaraient avoir pris contact suite à une lassitude ou un épuisement des membres de la famille ou amis de leur proche qui s'occupent de lui (42,1%).

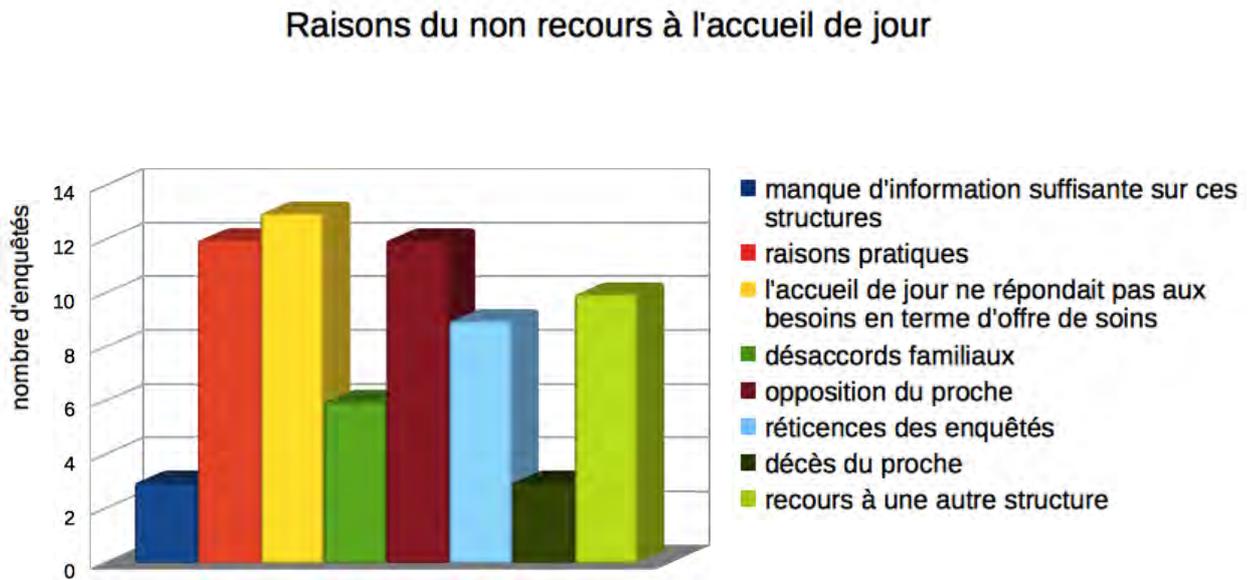
- 9 déclaraient avoir pris contact suite à la perte progressive de l'autonomie de leur proche (47,4%) (dont 3 avait déclaré avoir pris contact suite à une lassitude et un épuisement de l'entourage du proche ET suite à la perte progressive de l'autonomie de leur proche).

Aucun n'a évoqué le décès ou l'hospitalisation d'une personne habitant avec leur proche ou le fait que le médecin traitant leur ait demandé de prendre contact avec l'accueil de jour comme facteur décisif/déclenchant de la prise de contact avec l'accueil de jour.

Parmi les 19 personnes interrogées qui ont déclaré avoir pris contact avec un accueil de jour suite à un événement déclenchant : 11 ont associé le médecin traitant de leur proche à cette démarche (57,9%) et 2 en ont informé leur propre médecin traitant (10,5%).

5. Principales raisons du non-recours à l'accueil de jour

Figure 5.



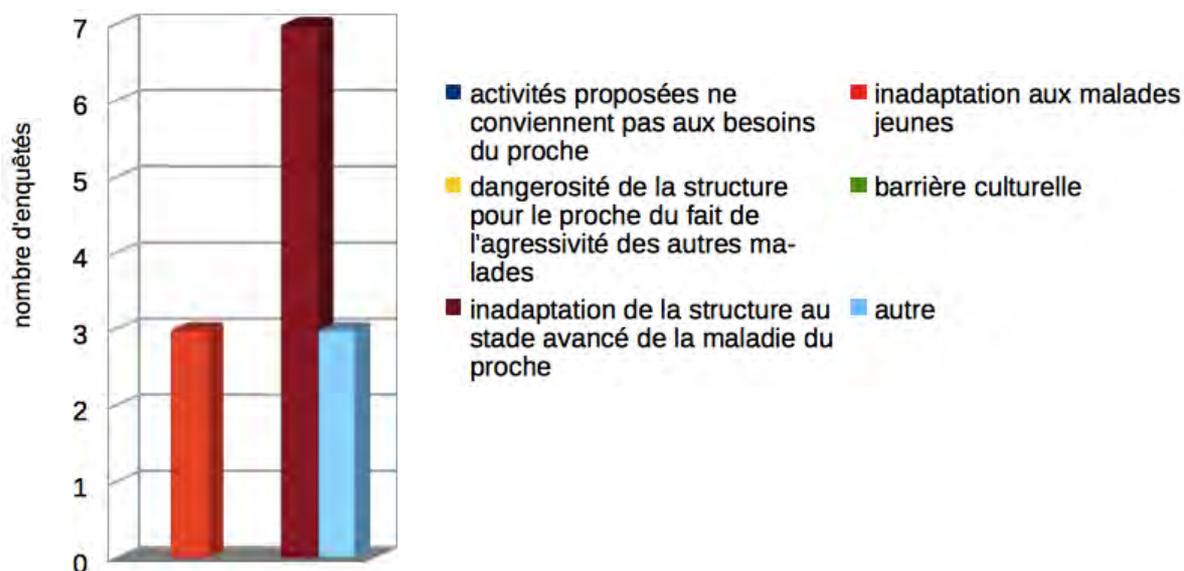
A. Raisons en lien avec la structure « accueil de jour »

- L'accueil de jour ne répondait pas aux besoins en terme d'offre de soins

13 personnes interrogées sur 29 ont répondu que l'accueil de jour ne répondait à leurs besoins en terme d'offre de soins, soit 44,8 %.

Figure 6.

Accueil de jour ne répond pas aux besoins en terme d'offre de soins



Ce qu'en disaient les personnes interrogées :

« On a eu l'information trop tard, l'état de santé de mon épouse s'était beaucoup dégradé. L'accueil de jour ne répondait plus à son état. » S4 (époux, 80 ans).

Les raisons « autres » évoquées par 3 des personnes interrogées :

- « une journée, c'est trop long, mon père est très fatigable. » S16 (fille de proche malade, 65 ans),
- un autre déclare que « ça ressemble à une prison. » S17 (conjoint, 55 ans),
- et la troisième « ne ressent[t] pas le besoin, je ne serai pas soulagée. » S9 (épouse, 85 ans).

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour car il ne répondait pas aux besoins en terme d'offre de soins

- Genre : 10 femmes et 3 hommes,
- Situation professionnelle : 3 actives et 10 inactives,
- Lien au proche malade : 6 conjoints, 6 enfants, 1 autre (belle-fille),
- Logement : 10 habitaient avec le proche malade, 3 n'habitaient pas avec lui,
- Aides professionnelles à domicile : 11 bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile et 2 n'en bénéficiaient pas,
- Entourage informel : 6 étaient entourées et 7 étaient isolées.

La population des personnes interrogées qui n'avaient pas recours à l'accueil de jour car l'accueil de jour ne répondait pas à leurs besoins en terme d'offre de soins, était féminine, inactive habitant avec son proche malade et bénéficiant d'aides professionnelles.

- Recours à une autre structure

10 personnes interrogées sur 29 déclaraient ne pas avoir eu recours à un accueil de jour, car leur proche a été inscrit dans une autre structure qui leur a paru plus adaptée, soit 34,5 %. (EHPAD, hébergement temporaire, accueil répit, etc.)

Propriétés sociales des personnes interrogées ayant eu recours à une autre structure pour leur proche

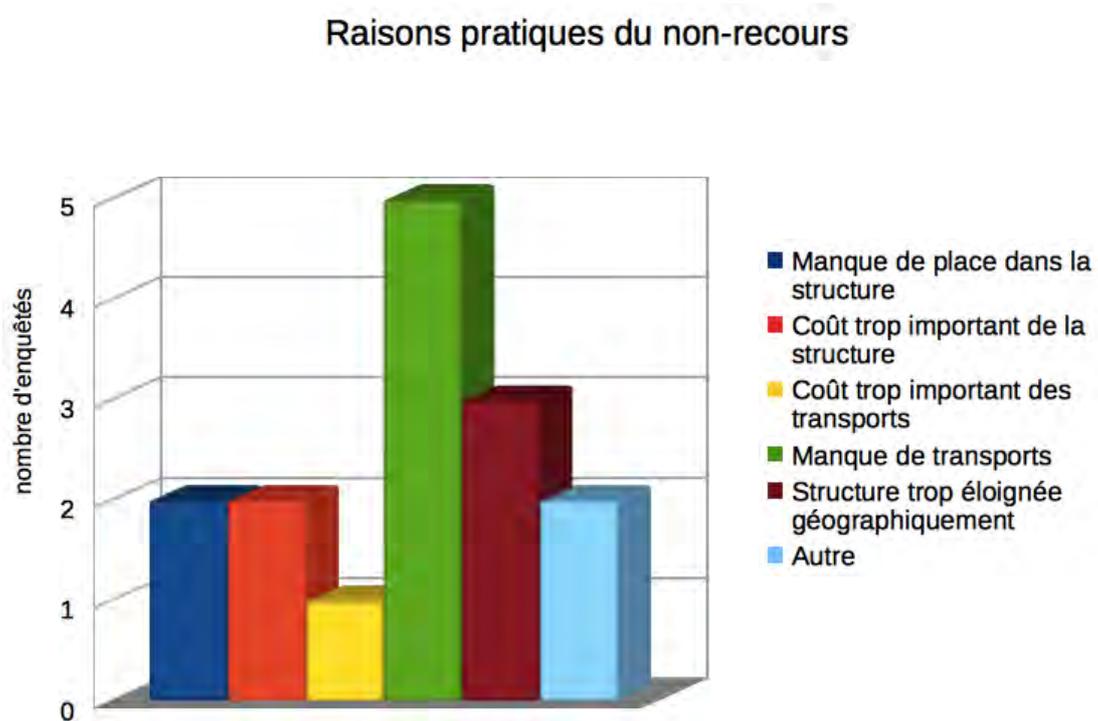
- Genre : 6 femmes et 4 hommes,
- Situation professionnelle : 6 actives et 4 inactives,
- Lien au proche malade : 4 conjoints, 5 enfants, 1 autre (tutrice),
- Logement : 7 habitaient avec le proche malade, 3 n'habitaient pas avec lui,
- Aides professionnelles à domicile : 9 bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile et une n'en bénéficiait pas,
- Entourage informel : 7 étaient entourées et 3 étaient isolées.

La population des personnes interrogées ayant recours à une autre structure pour leur proche était féminine, active, entourée, habitant avec son proche. Son proche bénéficiait d'aides professionnelles à domicile.

- Raisons pratiques

Des raisons pratiques ont été évoquées chez 12 personnes interrogées sur 29, soit 41,4 %.

Figure 7.



2 personnes interrogées évoquaient une raison pratique autre :

- l'une témoignait des horaires fixes de la structure impossibles à respecter, S25 (fille de proche malade, 41 ans),
- l'autre expliquait que la structure n'est pas adaptée à l'état physique de son père qui ne peut marcher, S7 (fils, 62 ans).

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour pour des raisons pratiques

- Genre : 9 femmes et 3 hommes,
- Situation professionnelle : 6 actives et 6 inactives,
- Lien au proche malade : 4 conjoints et 8 enfants,
- Logement : 5 habitaient avec le proche malade, 7 n'habitaient pas avec lui,
- Aides professionnelles à domicile : 9 bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile et 3 n'en bénéficiaient pas,
- Entourage informel : 9 étaient entourées et 3 étaient isolées.

La population des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour pour des raisons pratiques était féminine, avec un entourage informel présent, enfant du proche malade, n'habitant pas avec lui. Leurs proches bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile.

- Manque d'informations

3 personnes interrogées sur 29 estimaient qu'une des principales raisons du non-recours à l'accueil de jour est le manque d'informations suffisantes sur ces structures, soit 10,3 %.

- Décès du proche

3 personnes interrogées sur 29 ont dit ne pas avoir eu recours à l'accueil de jour parce que leur proche est décédé, soit 10,3 %.

B. Raisons relationnelles

a. Raisons relatives à l'interaction « aidant-aidé »

- Opposition du proche

12 personnes interrogées sur 29 évoquaient l'opposition de leur proche à ce recours comme une des principales raisons du non-recours à l'accueil de jour, soit 41,3 %.

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour du fait de l'opposition de leur proche

- Genre : 9 femmes et 3 hommes,
- Situation professionnelle : 8 actives et 4 inactives,
- Lien au proche malade : 5 conjoints, 5 enfants et 2 autres (belle-fille et tutrice),
- Logement : 7 habitaient avec le proche malade et 5 n'habitaient pas avec lui,
- Aides professionnelles à domicile : 10 bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile et 2 n'en bénéficiaient pas,
- Entourage informel : 6 étaient entourées et 6 étaient isolées.

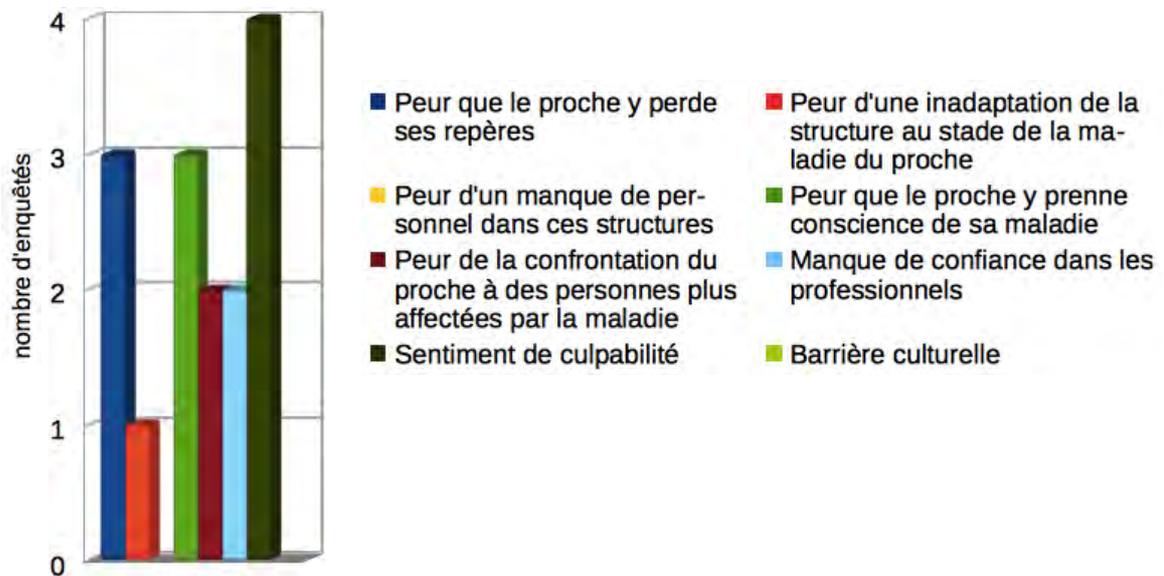
La personne interrogée moyenne évoquant l'opposition du proche comme raison de non-recours à l'accueil de jour était une femme inactive habitant avec son proche malade. Elle bénéficiait d'aides professionnelles à domicile.

- Réticences de la personne interrogée à recourir à un accueil de jour

9 personnes interrogées sur 29 déclaraient que leurs propres réticences étaient une des raisons du non-recours à l'accueil de jour, soit 31 %.

Figure 8.

Réticences des enquêtés



Ce qu'en disaient les personnes interrogées :

« Mon père était réticent, il avait peur que ma mère pense qu'il l'abandonne. » S26 (fille d'un proche malade, 63 ans).

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour du fait de leurs propres réticences

- Genre : 8 femmes et 1 homme,
- Situation professionnelle : 3 actives et 6 inactives,
- Lien au proche malade : 3 conjoints et 6 enfants,
- Logement : 5 habitaient avec le proche malade, 4 n'habitaient pas avec lui,
- Aides professionnelles à domicile : 8 bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile et une n'en bénéficiait pas,
- Entourage informel : 5 étaient entourées et 4 étaient isolées.

La population des personnes interrogées ayant des réticences était plutôt féminine, inactive, entourée, fille d'un proche malade, habitant avec lui. Des aides professionnelles à domiciles étaient en place.

b. Désaccords familiaux

6 personnes interrogées sur 29 évoquaient des désaccords familiaux comme une des principales raisons de non-recours à l'accueil de jour, soit 20,7 %.

Ce qu'en disaient les personnes interrogées :

« Mon père ne veut pas passer le relais. Le lien est très fort entre [ma mère et lui] : il a peur de l'abandonner. »
S11 (fille, 67ans).

Par ailleurs, sur les 29 personnes interrogées, 3 n'ont pas tenu leur famille informée de la démarche de prise de contact avec un accueil de jour, soit 10,3 %.

Parmi les 26 personnes interrogées qui ont tenu informée leur famille de cette prise de contact, 3 ont déclaré que la famille n'a pas approuvé cette démarche, soit 11,5 %.

D'autre part, le fait de ne pas recourir à un accueil de jour a donné lieu à des tensions selon 4 des 29 personnes interrogées, soit 13,8 %.

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour pour des raisons de désaccords familiaux

- Genre : 5 femmes et 1 homme,
- Situation professionnelle : 5 actives et 1 inactives,
- Lien au proche malade : un conjoint, 4 enfants et 1 autre (tutrice),
- Logement : une habitait avec le proche malade et 5 n'habitaient pas avec lui,
- Aides professionnelles à domicile : 4 bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile et 2 n'en bénéficiaient pas,
- Entourage informel : 6 étaient entourées et aucune n'était isolée.

La population des personnes interrogées évoquant des désaccords familiaux était féminine, active, entourée, fille d'un proche malade, n'habitant pas avec lui.

C. Des raisons multiples de non-recours

25 personnes interrogées sur 29 évoquaient de multiples causes de non-recours (86,2%).

3,1 raisons de recours en moyenne étaient citées.

4 personnes interrogées évoquaient une raison unique de non-recours à l'accueil de jour :

- pour l'une, c'était pour cause de désaccords familiaux (S6 (fils, 58 ans)),
- pour une autre, c'était un manque d'information sur la structure (S14 (petite-fille de proche malade, 42 ans)),
- pour une autre, l'opposition du proche a été évoquée (S17 (compagnon, 55 ans)),
- pour la dernière, le recours à une autre structure expliquait le non-recours à l'accueil de jour (S24 (fils, 49 ans)).

6. Perception de la place du médecin traitant

Médecin traitant de la personne interrogée

Tableau 17.

	N	%
Personnes interrogées ayant le même médecin traitant que leur proche <i>Parmi eux :</i> - conjoints - enfants - petite fille	11	37,9
Personnes interrogées ayant des médecins traitants différents de leur proche <i>Parmi eux :</i> - conjoints - enfants - belle fille - tutrice	18	62,1
Total	29	100

Médecin qui a posé le diagnostic de la maladie du « proche malade »

Tableau 18.

Celui qui a posé le diagnostic de la maladie du proche	N
Gériatre	14
Neurologue	10
Aucun médecin n'a posé de diagnostic mais l'enquêté a su par lui-même de quoi souffrait son proche	3
Médecin traitant	1
Psychiatre	1
Total	29

Information sur les accueils de jour

Seules 4 personnes interrogées (13,8%) déclaraient que le médecin traitant de leur proche leur avait en premier parlé de l'accueil de jour (parmi elles, seules deux ont le même médecin traitant que leur proche).

Sur les 18 personnes interrogées qui avaient un médecin traitant différent de celui de leur proche, aucune ne déclarait que leur propre médecin traitant les avait informées en premier sur les accueils de jour.

Place du médecin traitant lors de la prise de contact initiale avec l'accueil de jour

Tableau 19.

	N	%
Le médecin traitant a demandé de prendre contact avec l'AJ	3	10,3
Le médecin traitant n'a pas demandé de contacter l'AJ mais a été tenu informé de la prise de contact	13	44,8
Le médecin traitant n'a pas du tout été informé de la prise de contact	13	44,8
Total	29	100

Parmi les 18 personnes interrogées qui ont un médecin traitant différent de celui de leur proche, 15 d'entre elles déclaraient ne pas avoir informé leur propre médecin traitant à cette prise de contact (83,3%), et 3 déclaraient l'avoir tenu informé de cette démarche (16,6%).

Place du médecin traitant dans la décision de ne pas recourir à l'accueil de jour

Tableau 20.

	N	%
N'ont pas consulté le médecin traitant de leur proche pour la décision de ne pas recourir	20	69
Ont consulté le médecin traitant de leur proche pour la décision de ne pas recourir à l'AJ	8	27,6
Ne sait pas/ ne se souvient pas	1	3,4
Total	29	100

Sur les 18 personnes interrogées qui ont un médecin traitant différent de celui de leur proche, 1 seul a déclaré avoir consulté son propre médecin traitant dans cette décision de ne pas recourir (5,6%).

Paroles des personnes interrogées

Pour expliquer la faible implication des médecins traitants, les personnes interrogées évoquaient spontanément plusieurs raisons.

- Le médecin traitant manquait de temps.

« Ils disent : "il faut placer", ils ne prennent pas le temps. Ils ne s'intéressent pas à l'histoire de vie, mais plutôt à l'immédiateté, à l'urgence lors de la consultation. » S5 (tutrice, 42 ans).

« On sait que les médecins traitants sont surbookés, mais, sur les décisions, les aidants sont de bons conseils. » S13 (fille d'un proche malade, 64 ans).

« Le médecin traitant n'était pas assez sérieux, il était toujours pressé. Donc on a changé. » S23 (épouse, 84 ans).

- Les personnes interrogées percevaient parfois un manque d'investissement du médecin traitant.

« Avec la maladie de mon épouse, on a dû changer de médecin traitant car il y avait une grande inertie de son médecin précédent. » S1 (époux, 72 ans).

« Il est difficile d'impliquer le médecin traitant. » S1 (époux, 72 ans).

« Personne ne s'intéresse à la famille, on n'a pas d'explications. » S5 (tutrice, 42 ans).

« J'ai appelé le médecin car mon père n'était pas bien. Il m'a envoyé balader en me disant que mon père était fou. Il ne faisait rien. » S12 (fille d'un proche malade, 55 ans).

« Il n'a pas pris ça au sérieux. » S19 (belle-fille, 43 ans).

« On avait les informations plutôt par les infirmières, mais pas par le médecin traitant. » S25 (fille d'un proche malade, 41 ans).

« Le médecin traitant ne s'investit pas. » S29 (épouse, 80 ans).

« On n'a jamais trouvé de soutien auprès du médecin traitant. » S5 (tutrice, 42 ans).

- Parfois, les personnes interrogées regrettaient une trop grande implication affective du médecin qui se retrouvait dans le déni.

« J'ai écrit pendant deux ans au médecin traitant car je m'inquiétais. Il m'a envoyé balader. Je ne pouvais rien faire car le médecin traitant ne répondait pas. Il était dans le déni. » S10 (fille d'un proche malade, 50 ans).

« Le médecin de famille est trop "famille", trop proche. Il est dans le déni de la maladie. » S11 (fille d'un proche malade, 67 ans).

« Il ne doit pas mettre des œillères. » S11 (fille d'un proche malade, 67 ans).

« Le médecin traitant disait : "Elle va très bien, elle n'est pas malade". J'ai dû taper du poing sur la table. Il n'a pas voulu comprendre. Je lui en veux. Il ne nous a pas écoutés. Il est trop proche des malades. » S19 (belle-fille, 43 ans).

- Le médecin traitant était parfois vu comme incompetent dans la prise en charge de la maladie.

« Le médecin traitant était dépassé par les événements. » S2 (épouse, 76 ans).

« Son médecin traitant a dit que mon père était fou à deux reprises. » S12 (fille d'un proche malade, 55 ans).

« Le médecin traitant n'a pas son mot à dire à ce stade-là. C'est plus le neurologue qui gère. » S17 (compagnon, 55 ans).

- Le médecin traitant n'était pas perçu comme un interlocuteur privilégié.

« J'en ai jamais discuté avec mon médecin traitant, ça ne m'est jamais venu à l'esprit. » S12 (fille d'un proche malade, 55 ans).

« Je n'avais pas de raison de tenir le médecin traitant informé. » S18 (fille d'un proche malade, 63 ans).

Certaines personnes interrogées étaient satisfaites de la prise en charge par leur médecin traitant.

« Il est important que ma mère garde son médecin traitant même si elle part en maison de retraite. » S10 (fille d'un proche malade, 50 ans).

« Le médecin traitant fait partie de la famille. » S10 (fille d'un proche malade, 50 ans).

« Le médecin traitant a été extra par rapport aux troubles cognitifs. Il gère tout. On avance ensemble. » S15 (fille d'un proche malade, 52 ans).

IV. Discussion

1. Principales raisons du non-recours à l'accueil de jour

Notre enquête nous a permis de dégager 3 raisons principales de non-recours à l'accueil de jour.

En terme de fréquence, les trois principales raisons évoquées pour expliquer le non-recours étaient :

- l'inadaptation de la structure aux besoins du binôme « aidant-aidé » (dans 13 cas),
- des raisons pratiques (citées 12 fois),
- l'opposition du « proche malade » (dans 12 cas).

Notre enquête montrait également que dans 25 cas sur 29, le non-recours à l'accueil de jour était dû à des raisons multiples.

A. Des raisons du non-recours liées à la structure « accueil de jour »

a. La structure n'est pas adaptée aux besoins du binôme « aidant-aidé »

1) Une structure inadaptée au stade avancé de la maladie

La raison la plus souvent invoquée de non-recours à l'accueil de jour est le fait que celui-ci ne répondait pas aux besoins en termes d'offre de soins. La raison principale en est que la structure n'était pas adaptée au stade de la maladie que les personnes interrogées estimaient trop avancé (évoqué dans 44,8 % des cas).

Cette inadaptation des accueils de jour au stade avancé de la maladie de leur proche peut expliquer que le recours à une autre structure a été déclaré par 10 personnes interrogées sur 29.

Cela suggère que le recours à l'accueil de jour a été trop tardif, selon les personnes interrogées.

L'accès à l'information sur les accueils de jour aurait-il été trop tardif ?

« On a eu l'information trop tard, l'état de santé de mon épouse s'était beaucoup dégradé. L'accueil de jour ne répondait plus à son état. » S4 (époux, 80ans)

La carence informative est le premier frein évoqué en termes quantitatifs lors d'une enquête réalisée en 2010 par Blanchard et Garnung et financée par le CNSA sur les freins et facteurs de réussite de l'accueil de jour [22]. Cette enquête-là interrogeait des aidants dont le proche avait eu recours à un accueil de jour et qui témoignaient donc *a posteriori* des freins initiaux.

Cependant, nous pouvons nuancer cette perception des personnes interrogées que les accueils de jours ne sont pas adaptés au stade avancé de la maladie de leur proche. En effet, la durée moyenne d'évolution de la maladie neuro-dégénérative du « proche malade » est 5,28 ans au moment du premier contact avec l'accueil de jour. Dans 9 cas, la prise de contact s'est faite dans les 2 ans qui ont suivi les premiers signes de la maladie* et, dans 9 autres cas, ce contact s'est fait entre 3 et 5 ans après l'apparition des premiers signes de la maladie. Par ailleurs, le premier contact avec l'accueil de jour s'est fait en moyenne 3,9 ans après la date à laquelle le diagnostic a été posé (dont dans 15 cas, dans les 2 ans qui ont suivi le diagnostic et, dans 23 cas, dans les 5 ans qui ont suivi le diagnostic). Le recours à un accueil de jour semble donc avoir été relativement précoce dans l'évolution de la maladie des « proches malades » et dans leurs parcours de soins depuis que le diagnostic de maladie neuro-dégénérative a été posé [23].

* Les premiers signes de la maladie correspondent aux premiers symptômes de la maladie neuro-dégénérative, identifiés *a postériori*, par la personne interrogée.

L'inadaptation de la structure au stade avancé de la maladie, évoquée par les aidants, n'est-elle pas davantage une réticence de l'entourage du « proche malade » qu'une réelle inadaptation de la structure du fait d'un recours tardif ?

En effet, dans l'enquête qui avait pour but de repérer les raisons du non-recours à l'accueil de jour auprès d'aidants de personnes ayant déjà fréquenté un accueil de jour, il est intéressant de noter qu'aucun n'a déclaré que l'accueil de jour était inadapté au stade trop avancé de la maladie de leur proche [22].

2) L'inadaptation de la structure aux malades jeunes

L'inadaptation de la structure aux malades jeunes a été évoquée 3 fois pour justifier le non-recours. Dans la littérature, il est écrit que 80 % des structures s'estiment très souvent mal adaptées pour accueillir des malades jeunes (< 65ans), essentiellement en raison du manque de formation des équipes, de l'inadaptation des locaux, du type d'animation proposée et des difficultés liées à la cohabitation entre ces personnes et les autres résidents [24].

3) L'inadaptation des activités proposées et la barrière culturelle

L'inadaptation des activités proposées en accueil de jour, que l'on retrouve dans la littérature (inadaptation de l'activité au milieu social d'origine, au genre, à la culture régionale ou nationale de l'aidé [25]), n'a pas été soulevée par les personnes interrogées dans notre étude. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les proches n'ont jamais fréquenté un accueil de jour et qu'ils n'ont donc pas été confrontés à cette problématique.

La barrière culturelle comme frein n'a pas été évoquée non plus.

b. Les problématiques pratiques

La deuxième cause de non-recours évoquée par 12 personnes sur 29 concerne les problèmes pratiques (soit 41,4 %).

1) Le manque de transports et leur coût

Largement en tête des problèmes pratiques, on retrouve des problèmes liés aux transports (pour 6 personnes interrogées). Le manque de transport est évoqué 5 fois et son coût a été évoqué 1 fois. Le manque de transport a déjà été pointé comme frein au développement des accueils de jour, particulièrement en milieu rural [19]. Il est intéressant de noter que ce frein a également été cité, dans le cadre de notre étude, dans un contexte urbain.

2) L'éloignement géographique

L'éloignement géographique a été un frein au recours à l'accueil de jour dans 3 cas. Les deux centres d'accueil de jour toulousains sont situés dans le même secteur, au nord de la ville. On peut supposer que l'éloignement géographique est un problème justement du fait du manque de transport. Le rapport de Géronto-clef alertait déjà en 2010 sur le fait que le problème du transport était en réalité révélateur d'une insuffisante couverture territoriale de l'accueil de jour [22].

3) Les raisons financières

Enfin, les problèmes financiers étaient évoqués à deux reprises, principalement du fait d'un prix trop élevé de la structure elle-même. Là encore, nos résultats sont en concordance avec des études de plus grande ampleur concernant les aidants, telle que l'enquête réalisée par le GRATH [5]. Le gouvernement a d'ailleurs conscience de cette difficulté puisque dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, voté le 28 décembre 2015,

il prévoit une augmentation des aides avec, à l'article 38, une revalorisation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui permet de financer la part « dépendance » du coût des accueils de jour [26].

4) Le manque de place

Le manque de place a été évoqué par deux fois comme frein au recours à l'accueil de jour.

Cela peut s'expliquer par le fait que le recours à un accueil de jour intervient parfois en situation de crise, cité 5 fois (problème de santé grave, perte d'autonomie brutale du proche et incapacité de l'aidant à faire face), ou encore lorsque l'épuisement des aidants est déjà bien avancé et la rupture proche. L'accueil de jour apparaît donc comme une solution urgente en réponse à un problème aigu. Or, l'accueil de jour n'a pas vocation à intervenir dans l'urgence, mais plutôt à s'inscrire dans une prise en charge au long cours. Cette erreur d'orientation pourrait être due à un déficit d'information, d'une part sur l'existence des accueils de jour au début de la maladie du proche, et d'autre part sur son rôle de maintien de la vie sociale et de ralentissement des pertes de capacité au cours de l'avancement de la maladie. Cette carence informative concerne à la fois les aidants [22] et les professionnels de santé [27] [28] qui de ce fait orientent à tort les malades et leur entourage.

Il est intéressant de constater que les personnes interrogées ont déclaré à 19 reprises avoir recours à un accueil de jour suite à un événement déclenchant alors que seulement 5 ont évoqué une situation de crise (problème de santé grave, perte d'autonomie brutale du proche et incapacité de l'aidant à faire face). Les autres ont évoqué soit une lassitude ou un épuisement des membres de la famille (dans 8 cas) soit une perte progressive de l'autonomie de leur proche (dans 9 cas). Or ces situations ne sont pas à proprement parler des événements déclenchants mais s'inscrivent davantage dans un processus intervenant du fait de l'évolution de la maladie. Le fait qu'elles soient perçues par les personnes interrogées comme des événements déclenchants pourrait témoigner d'une difficulté à se projeter dans l'avenir avec la maladie, soit par déni, soit par méconnaissance de la maladie elle-même.

c. Le manque d'informations

Le manque d'informations a été évoqué par une minorité de personnes ayant répondu à notre enquête (3 sur 29). La problématique soulevée ici n'est pas l'accès à l'information car toutes les personnes interrogées ont soit eu un contact téléphonique avec l'infirmière coordonnatrice de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit, soit rencontré l'équipe de l'accueil de jour d'Asnières. Ce résultat pourrait davantage traduire une incompréhension des informations délivrées du fait de la complexité des structures et de leurs modes de prises en charge, comme l'ont décrit Blanchard et Garnung dans le rapport Géronto-Clef 2010 [22].

D'ailleurs, 17 personnes interrogées sur 29 avaient une juste vision des accueils de jour, c'est-à-dire qu'ils considéraient que l'accueil de jour est à la fois un lieu de soin pour leur proche et un lieu pour soulager l'entourage qui accompagne le « proche malade ». Ils avaient donc eu accès à une juste information sur les accueils de jour.

B. Des raisons relationnelles

a. Les raisons relatives à l'interaction « aidant- aidé »

1) L'opposition du « proche malade »

L'opposition du proche au recours à l'accueil de jour était un frein fréquemment évoqué dans cette étude (12 fois).

La maladie a fait irruption dans la vie de la personne malade et de son entourage et des réajustements relationnels sont inévitables. Les troubles cognitifs entravent l'autonomie décisionnelle du « proche malade » et son aidant est amené à prendre des décisions à sa place. Cette substitution forcée peut être compliquée à assumer pour l'aidant, et ce d'autant

plus si son aidé manifeste une opposition à ses décisions.

L'identité du « proche malade » s'étiolo du fait de la maladie. Un des derniers lieux d'affirmation de cette identité propre est souvent dans l'opposition [29]. Les aidants tentent de préserver cette identité le plus longtemps possible lors de leurs interactions [25]. Ils peuvent alors être amenés à plier devant cette opposition.

Le frein au recours à l'accueil de jour du fait d'une opposition était évoqué autant par les conjoints que par les enfants, que l'entourage informel soit présent ou que l'aidant soit isolé, que l'aidant habite avec ou sans le proche. Il apparaît au travers de cette étude comme une universalité des difficultés posées par l'opposition du « proche malade ».

Cette opposition du « proche malade » avait d'ailleurs déjà été évoquée par des aidants de proches ayant déjà eu recours à un accueil de jour pour expliquer *a posteriori* une difficulté pour recourir à un accueil de jour [22].

2) Les réticences des proches aidants

Les réticences de la personne interrogée étaient évoquées comme frein au recours à l'accueil de jour 9 fois sur 29.

Le sentiment de culpabilité était le plus cité (4 fois). La culpabilité vient surtout d'une peur d'abandonner son proche ou que son proche se sente abandonné.

« Mon père était réticent, il avait peur que ma mère pense qu'il l'abandonne. » S26 (fille de proche malade, 63 ans).

3 personnes interrogées ont déclaré avoir peur que le proche ne perde ses repères et 2 ont déclaré avoir peur de la confrontation de leur proche à des malades plus affectés par la maladie. Il semblerait que les réajustements relationnels dans le binôme aidant-aidé,

inhérents à la maladie, soient des renversements relationnels dans les couples conjoints-aidé, voire des inversions de rôles dans les couples enfant-aidé [22]. Cela serait à l'origine d'un souci de sur-protection de l'aidé diminué dans son être par la maladie.

Ce souci de protection du proche apparaissait également lorsque 3 personnes interrogées évoquaient la peur que leur proche ne prenne conscience de sa maladie. Le « choc » du diagnostic de la maladie était ainsi épargné au « proche malade ».

« Nous ne parlons jamais de la maladie, on dit que c'est l'âge, le médecin traitant joue le jeu. » S15 (fille d'un proche malade, 52 ans).

Enfin 2 personnes interrogées déclaraient manquer de confiance dans le personnel de l'accueil de jour, mais aucune ne déclarait avoir peur d'un manque de personnel. Il semblerait donc que les personnes interrogées ne remettent pas en doute la fonctionnalité des accueils de jour (personnel suffisant). Le manque de confiance dans le personnel pourrait davantage être un indicateur de leur crainte que le professionnel ne puisse pas se substituer à eux dans la relation avec l'aidé pour maintenir l'identité de leur proche, dont l'aidant est le garant [25].

La peur de l'inadaptation de la structure au stade de la maladie de leur proche a été évoquée par une personne interrogée.

Cependant, comme nous l'avons dit précédemment, il se pourrait que l'inadaptation de la structure au stade avancé de la maladie de leur proche telle qu'elle a été déclarée par 7 personnes interrogées soit davantage le reflet d'une réticence des aidants qu'une véritable inadaptation.

La peur d'une barrière culturelle n'a quant à elle pas été exprimée.

b. Les désaccords familiaux : reflet de la complexité du maillage familial

Le contexte familial peut être un frein au recours à l'accueil de jour. Le proche atteint de la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans une cellule familiale plus ou moins élargie, dont les membres peuvent être en désaccord entre eux quant à la prise en charge de leur proche.

Dans notre étude, les désaccords familiaux ont été évoqués 6 fois sur 29 comme étant une des raisons du non-recours à l'accueil de jour.

Cela peut s'expliquer par la difficulté pour une famille d'établir qui est l'aidant principal, celui qui détiendra l'autorité décisionnelle quant à la prise en charge du « proche malade ». L'ensemble du tissu familial est concerné par l'accompagnement du « proche malade » et les rôles des aidants s'avèrent complémentaires [30].

« Il est difficile de différencier l'aidant principal des autres aidants. Tout le monde fait comme il peut. » S26 (fille d'un proche malade, 63 ans)

Par ailleurs, les désaccords familiaux étaient le plus souvent évoqués par les enfants du « proche malade ». Dans cette étude, ils apparaissaient dans des familles comprenant plusieurs aidants. Les désaccords semblaient apparaître essentiellement lorsque l'enfant est à l'origine de la démarche de prise de contact avec un accueil de jour, probablement dans un but de préserver de l'épuisement le conjoint de leur parent malade, souvent lui aussi âgé. Mais ce dernier, investi dans la relation à son conjoint malade pouvait présenter des réticences à l'idée de se séparer, même une journée, de son proche et ce d'autant plus que l'initiative n'était pas la sienne.

Les désaccords familiaux pouvaient donc être le reflet des réticences des autres aidants.

« Mon père ne veut pas passer le relais. Le lien est très fort entre eux : il a peur de l'abandonner. » S11 (fille, 67 ans).

« Mon père était réticent, il avait peur que ma mère pense qu'il l'abandonne. » S26 (fille, 63 ans)

Dès que les aidants sont nombreux autour d'un « proche malade », des problèmes de communication peuvent survenir [16]. Ainsi dans 3 cas, les personnes interrogées n'ont pas tenu leur famille informée de leur prise de contact avec un accueil de jour. Parmi ceux qui ont tenu leur famille informée de cette démarche, 3 ont déclaré que les membres de la famille ne l'ont pas approuvée.

Enfin, le fait de ne pas recourir à un accueil de jour a donné lieu à des tensions dans la famille dans 4 cas.

Cela illustre la complexité des relations dans le maillage familial au sein duquel évolue le « proche malade », d'autant plus que les relations de chaque aidant avec l'aidé, mais aussi des aidants entre eux, sont modifiées par l'irruption, puis par l'évolution de la maladie [30].

« J'y pense tous les jours. Pour la famille c'est très très dur. C'est une maladie qui nous bouffe, ça chamboule toute notre vie. » S12 (fille d'un proche malade, 55 ans).

Ces difficultés relationnelles pouvaient être amplifiées lorsque les membres d'une même famille n'étaient pas au même stade d'acceptation de la maladie de leur proche.

« Mon père est dans le déni, il prend petit à petit conscience du caractère irrémédiable de la maladie. » S11 (fille d'un proche malade, 67 ans).

La complexité du maillage familial qui entoure le « proche malade » est à prendre en compte dans la prise en charge de la maladie, au même titre que la relation particulière « aidant-aidé » [25].

C. Des raisons multiples du non-recours

25 des 29 personnes interrogées ont cité plusieurs raisons pour expliquer le non-recours à l'accueil de jour, avec en moyenne 3 raisons évoquées.

Les raisons de non-recours à l'accueil de jour s'entremêlent et sont souvent indissociables les unes des autres ce qui rend compte de la complexité des situations dans lesquelles se trouvent les binômes « aidants-aidés » et qui explique la difficulté de la prise en charge de ces personnes.

2. Perception de la place du médecin traitant dans des situations de non-recours à l'accueil de jour

A. Le diagnostic de la maladie neuro-dégénérative

Sur les 29 situations étudiées, le médecin traitant avait « posé le diagnostic » de la maladie dans un seul cas. Dans la majorité des cas, il orientait vers le spécialiste et c'était le gériatre qui posait le diagnostic (14 cas), suivi de près par le neurologue (10 cas). Le psychiatre avait posé également le diagnostic mais de façon marginale (1 sur 29).

Cela n'est pas étonnant car la Haute Autorité de Santé (HAS), dans les recommandations sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, préconise que le dépistage des troubles cognitifs soit fait par le médecin généraliste et que le diagnostic étiologique soit établi par un médecin spécialiste : gériatre, neurologue ou psychiatre [31].

Cependant 3 personnes interrogées ont déclaré qu'aucun médecin n'avait posé le diagnostic mais qu'elles avaient su par elles-mêmes de quoi souffrait leur proche. Le médecin généraliste était probablement le seul interlocuteur de ces binômes « aidants-aidés ». On peut supposer que pour ces personnes-là, aucun dépistage n'a été proposé et que la prise en charge de leur proche qui en découle n'a pas été optimale.

B. L'aidant : entre confiance et méfiance vis-à-vis du médecin traitant au sujet de l'accueil de jour

a. Concernant la prise de contact avec l'accueil de jour

3 personnes interrogées ont déclaré que le médecin traitant de leur proche leur avait demandé de prendre contact avec un accueil de jour. 13 autres personnes interrogées ont déclaré avoir tenu le médecin traitant de leur proche informé de cette prise de contact bien qu'il n'ait pas demandé de prendre contact. Ainsi dans ces 16 situations, le médecin traitant du proche était un interlocuteur privilégié.

Un lien de confiance tissé entre le patient, ses aidants et le médecin était parfois évoqué en aparté lors de l'administration du questionnaire. Ce lien paraissait important pour permettre la continuité des soins pour le patient et son entourage dont les vies étaient bouleversées par la maladie.

« Il est important que ma mère garde son médecin traitant même si elle part en maison de retraite. » S10 (fille, 50 ans).

« Le médecin traitant fait partie de la famille. » S10 (fille, 50 ans).

« Le médecin traitant a été extra par rapport aux troubles cognitifs. Il gère tout. On avance ensemble. » S15 (fille, 52 ans).

Mais dans un peu moins de la moitié des cas (13 sur 29), le médecin traitant n'a pas du tout été associé à la prise de contact avec l'accueil de jour.

Concernant les 18 personnes interrogées qui avaient un médecin traitant différent de celui de leur proche, seuls 3 ont tenu informé leur propre médecin de la démarche.

b. Concernant la décision de ne pas recourir à l'accueil de jour

Dans 20 cas sur 29, le médecin traitant du « proche malade » n'a pas été consulté pour prendre la décision de ne pas recourir à l'accueil de jour.

Les personnes interrogées pouvaient ne pas toujours ressentir le besoin de se confier à leur propre médecin qui n'était pas perçu comme un interlocuteur privilégié.

« J'en ai jamais discuté avec mon médecin traitant, ça ne m'est jamais venu à l'esprit. » S12 (fille, 55 ans).

« Je n'avais pas de raison de tenir le médecin traitant informé. » S18 (fille, 63 ans).

L'arrivée de la maladie pouvait donner à l'entourage du patient le sentiment que le médecin traitant n'était plus concerné par la prise en charge du proche, le relais devant être pris par le spécialiste.

« Le médecin traitant n'a pas son mot à dire à ce stade là. C'est plus le neurologue qui gère. » S17 (compagnon, 55 ans).

C. Un médecin traitant en retrait aux yeux des aidants

Les médecins généralistes semblaient ne pas être des interlocuteurs privilégiés dans la prise de décision de ne pas recourir à l'accueil de jour. Dans la majorité des situations de cette étude, les médecins traitants semblaient être en retrait. Plusieurs éléments étaient mis en avant par les aidants pour expliquer cet effacement du médecin de famille perçu par l'entourage du malade.

a. Un défaut d'information

Dans 4 cas, le médecin traitant du proche malade a été le premier à parler de l'accueil de jour à son patient. Dans les 25 autres situations, la personne interrogée a cherché par elle-même l'information sur l'existence des accueils de jour.

Pourtant une étude japonaise, réalisée à Nagoya (Japon) auprès de 475 aidants familiaux de patients âgés à domicile, a mis en évidence le souhait des aidants que l'information soit fournie par les professionnels de santé et en particulier par les médecins de famille car ils avaient plus confiance en l'information quand elle était donnée par le médecin généraliste [32]. Une étude allemande, qui interrogeait les aidants informels de 390 patients déments en 2010, allait même plus loin en analysant qu'une information apportée par leur médecin généraliste apportait une motivation et conduisait à une utilisation significativement supérieure des services d'aide par l'aidant [33].

Les médecins généralistes connaissent mal les structures de répit, bien que les accueils de jour en soient les mieux connus [27] [28]. L'étude REMEDE réalisée en 2002 sur la relation des médecins généralistes avec l'entourage de leurs patients, perçue par les médecins, montrait que les médecins se sentaient démunis pour répondre aux questions concernant les aspects administratifs, juridiques et sociaux [34]. Ces lacunes expliquent le déficit d'information apporté aux aidants qui cherchent donc les informations ailleurs auprès d'autres professionnels, des associations, les médias...

« On avait les informations plutôt par les infirmières, mais pas par le médecin traitant. » S25 (fille, 41 ans).

Par ailleurs, le fait que les accueils de jour soient des structures à visée « thérapeutique », mais non prescrites et payantes, pourrait expliquer soit une méfiance du corps médical par rapport à ces structures, soit une réticence du médecin traitant à en parler à un patient dont il estime que la situation financière pourrait être un frein.

Lorsque la personne interrogée avait un médecin traitant différent de celui de son proche (18 cas sur 29), aucune personne interrogée n'a déclaré que son propre médecin traitant l'avait informée sur les accueils de jour. En effet, ce médecin ne soignant pas le proche malade, il peut probablement être moins sensibilisé à la problématique de prévention de l'épuisement de l'aidant et d'accompagnement de l'aidé.

b. Un manque de disponibilité du médecin

Les personnes interrogées ont également mis en avant le manque de disponibilité du médecin traitant.

« Ils disent, « il faut placer », ils ne prennent pas le temps. Ils ne s'intéressent pas à l'histoire de vie, mais plutôt à l'immédiateté, à l'urgence lors de la consultation. » S5 (tutrice, 42 ans).

« Le médecin traitant n'était pas assez sérieux, il était toujours pressé. Donc on a changé. » S23 (épouse, 84 ans).

D'après une étude de la DREES de mars 2012, les médecins généralistes travaillent en moyenne 57 heures par semaine, avec une durée moyenne de consultation de 16 minutes [35]. Une consultation en médecine générale pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer est longue et les médecins constatent que la présence d'un proche rallonge en moyenne de près de 8 minutes le temps de consultation [36]. Les contraintes de temps que subissent les médecins généralistes libéraux étaient perçues comme un manque d'implication par l'entourage de la personne malade.

« Il est difficile d'impliquer le médecin traitant. » S1 (époux, 72 ans).

« Le médecin traitant ne s'investit pas. » S29 (épouse, 80 ans).

« On n'a jamais trouvé de soutien auprès du médecin traitant. » S5 (tutrice, 42 ans).

Les médecins généralistes ont le même ressenti. Dans l'étude REMEDE, ils expliquaient que le premier obstacle rencontré dans la prise en charge de l'entourage est le manque de disponibilité des professionnels de santé (66%) [34].

Le manque de disponibilité est donc un point sur lequel l'entourage du malade et le médecin s'accordent pour expliquer les difficultés de prise en charge.

c. Un dialogue parfois difficile

La discussion entre le médecin traitant et l'entourage de la personne malade peut être compliquée lorsqu'on aborde le sujet de la démence. En effet, historiquement le terme de démence vient du latin *demens* qui signifie folie. Au début du XX^{ème} siècle le terme de démence était un concept clinique étendu qui impliquait une maladie mentale. Bien qu'aujourd'hui, sur le plan médical ce terme est devenu un terme technique synonyme de neuro-dégénérescence, il garde, dans l'inconscient collectif, une connotation psychiatrique. Aborder le sujet de la démence peut donc être à l'origine d'un choc pour la famille, vécu comme une violence.

« Le médecin traitant a écrit dans le dossier « démence ». » S15 (fille, 52 ans)

« Il n'était pas fou, mais malade. » S12 (fille, 55 ans)

« Je pense que c'est une honte que les médecins traitent les malades de fou. On n'a pas le droit de les traiter de fous, ils ont vécu comme tout le monde. Atteindre 78 ans et se faire traiter de fou... » S12 (fille, 55 ans)

La multiplicité des interlocuteurs est une autre difficulté pour le médecin généraliste dans ces situations d'accompagnement de patients déments à domicile. En effet, si 20 des 29 personnes interrogées se déclaraient être les aidants principaux de leur proche, 5 personnes ne se considéraient « que » des aidants et 4 se disaient même ne pas être un aidant de la personne pour laquelle ils ont pris contact avec un accueil de jour.

Le médecin traitant se retrouve face à ce « maillage familial » complexe, évoqué plus haut, chaque aidant ayant son propre vécu de la maladie de son proche, sa souffrance propre. Le dialogue concernant la prise en charge du « proche malade » n'en est que plus difficile.

d. Une implication affective importante dans la relation médecin-malade : le risque du déni

Enfin parfois, les personnes interrogées mettaient l'inertie du médecin traitant à prendre en charge leur proche sur le compte d'une trop grande proximité du médecin avec son patient à l'origine d'un déni chez le médecin.

« Le médecin traitant disait « elle va très bien, elle n'est pas malade ». J'ai dû taper du point sur la table. Il n'a pas voulu comprendre. Je lui en veux. Il ne nous a pas écoutés. Il est trop proche des malades. » S19 (belle fille, 43 ans).

« J'ai écrit pendant deux ans au médecin traitant car je m'inquiétais. Il m'a envoyée balader. Je ne pouvais rien faire car le médecin traitant ne répondait pas. Il était dans le déni. » S10 (fille, 50 ans).

« Le médecin de famille est trop « famille », trop proche. Il est dans le déni de la maladie. » S11 (fille, 67 ans).

Le médecin généraliste, qui suit ses patients pendant de longues années crée un lien affectif inévitable avec eux. La juste distance peut, de ce fait, être difficile à respecter. Cette implication affective fait toute la beauté et toute la difficulté de la médecine générale. Une médecine plus humaine et plus juste se joue dans un difficile équilibre entre une nécessaire implication affective et une juste distance.

e. Un médecin traitant pourtant présent auprès du malade

Cependant, les deux tiers des proches malades des personnes interrogées bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile sur prescription médicale (20 proches sur 29). Cela témoigne de la présence des médecins traitants auprès de ces patients, bien qu'ils paraissent en retrait dans la décision de recours ou non à un accueil de jour.

« Le médecin traitant fait partie de la famille. » S10 (fille, 50 ans).

« Le médecin traitant a été extra par rapport aux troubles cognitifs. Il gère tout. On avance ensemble. » S15 (fille, 52 ans).

3. Les populations étudiées

A. Les aidants : une population en demande d'attention

Au cours de cette étude, sur l'ensemble des personnes contactées et présentant les critères nécessaires pour être inclus, seule une a refusé de participer à l'enquête, soit un taux de participation de 96,7 %. Cela signe un important besoin d'être écouté, de témoigner de leur histoire et de celle de leur proche.

« Merci, ça m'a fait du bien d'en parler. » S 12 (fille d'un proche malade, 55 ans)

B. Une population étudiée originale

La population interrogée dans cette enquête est originale et n'a encore jamais été étudiée. En effet, de nombreuses études sur les aidants se multiplient et interrogent soit des aidants de personnes âgées dépendantes au sens large, c'est-à-dire toute personne apportant de l'aide à une personne de plus de 60 ans vivant à domicile [5], soit des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont eu recours à un service d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire [22]. La littérature est abondante concernant les raisons d'abandon d'un recours déjà existant à un accueil de jour et nous informe aussi amplement sur la méconnaissance et les réticences *a priori* des aidants concernant les structures d'hébergement temporaire.

Les personnes ayant fait la démarche de contacter un accueil de jour pour un de leurs proches, en d'autres termes les personnes informées de l'existence et de la fonction de l'accueil de jour, et « motivées », c'est-à-dire en demande d'une place pour un de leur proche, mais n'y ayant jamais inscrit leur proche, n'ont auparavant jamais été interrogées. Elles peuvent donc, au travers de cette étude, nous renseigner sur les raisons « rapprochées » de non-recours à l'accueil de jour.

C. Une population d'aidants comparable à celles des enquêtes nationales

La population des personnes interrogées dans notre étude était majoritairement féminine (75,9 % de femmes) habitant pour la moitié avec leur proche (15 personnes interrogées sur 29) ce qui est comparable à celle de l'étude PIXEL (75 % de femmes et 50 % des personnes interrogées vivant avec leur proche) [37] [38].

Par ailleurs l'âge moyen des personnes interrogées dans notre étude était de 62,1 ans et 44,8 % d'entre elles avaient une activité professionnelle, ce qui rend notre population de personnes interrogées comparable à celle interrogée par l'enquête BVA (aidants de 64 ans d'âge moyen et dont 46 % exerçaient une activité professionnelle) [39] [40].

Notre étude diffère des études nationales par le fait que la population des personnes que nous avons interrogées était majoritairement des enfants du « proche malade » et non des conjoints.

D. Une population de « proches malades » représentative

La population des « proches malades » était également comparable à celles des différentes enquêtes nationales. Elle était majoritairement féminine, à 65,5 %, (en 2001, l'étude PIXEL retrouvait 64 % de femmes) et avait 84,8 ans en moyenne [39][41]. La grande majorité des « proches malades » vivait à son domicile (26 « proches malades » sur 29) [42] . Parmi ceux qui vivaient à leur domicile, 6 sur 26 y vivaient seuls (soit 23%). Cet ordre de grandeur est comparable à celui mis en évidence par l'étude PIXEL : selon cette enquête, 29% des patients vivant à leur domicile y vivaient seuls [37].

6 « proches malades » sur 29 (20,7%) ne bénéficiaient d'aucune aide professionnelle à domicile. On retrouve également des chiffres comparables dans l'étude PIXEL qui mettait en évidence qu'un tiers des familles prenait totalement en charge le patient sans aucune aide extérieure [37].

Cela rend compte d'une bonne validité externe de notre étude.

E. L'explication des freins au recours à l'accueil de jour par les propriétés sociales des personnes interrogées

L'analyse des raisons de non-recours en fonction propriétés sociales des personnes interrogées (genre, lien avec le « proche malade », situation professionnelle...) a mis en évidence une légère sur-représentation des enfants et des actifs lorsque des désaccords familiaux étaient évoqués (Annexe 5). Peut-on pour autant en conclure que la variable du lien avec le « proche malade » et de la situation professionnelle joue un rôle dans les raisons de non-recours ? On ne peut pas l'affirmer, car seulement 6 personnes étaient concernées par cette raison là de non-recours.

Par ailleurs cette étude n'a pas mis en évidence de sur-représentation de certaines populations, liée à d'autres propriétés sociales : elles paraissaient similaires pour chaque raison de non-recours évoquée. Pour autant, on ne peut pas conclure que les propriétés sociales n'influencent pas les raisons du non-recours car l'effectif de cette étude était trop faible.

Alors que de nombreux travaux de sociologie montrent que les pratiques liées au « care » sont dépendantes de variables telles que la relation au « proche malade » ou le genre, on peut avancer l'hypothèse que la situation professionnelle ou le lien affectif au « proche malade » pourraient expliquer certains freins au recours à un accueil de jour. Une étude quantitative avec un effectif bien plus important pourrait peut-être la confirmer.

4. Forces et limites de cette étude

La validité externe de cette enquête paraît satisfaisante, les données recueillies étant pour la plupart retrouvées dans la littérature, tant au niveau des populations étudiées qu'au niveau des réponses apportées. Cela a même permis de mettre en évidence d'autres aspects comme l'influence du maillage familial, souvent complexe du fait de la pluralité des aidants, comme nous l'avons vu. Néanmoins certains biais sont présents.

Le questionnaire était administré par l'enquêteur par téléphone, ce qui mettait un intermédiaire entre la personne interrogée et le questionnaire, laissant la place à un biais d'interprétation lié à la saisie des données. En effet, bien souvent les personnes interrogées ne répondaient pas aux questions en citant un item mais en formulant un propos. L'enquêteur devait alors lui-même associer ce propos à un item. Toutefois, nous avons veillé à limiter ce biais en restreignant le nombre d'enquêteurs à une seule personne pour les 29 situations.

L'absence d'auto-administration du questionnaire ouvrait la voie à une interaction entre enquêteur et personnes interrogées au cours de l'administration par téléphone, et ainsi à des propos dépassant les seules réponses attendues. Par exemple, régulièrement les personnes interrogées évoquaient leur vécu par rapport à l'intrusion de la maladie dans leur vie. Bien que l'exploration de tels ressentis passe préférentiellement par une étude qualitative et que nous ayons été conscients de cet écueil dès le début de l'enquête, nous avons choisi de noter des *verbatim* pour illustrer les données recueillies par le questionnaire.

Par ailleurs le faible nombre d'aidants recrutés (bien que le taux de réponse soit proche de 100%) s'explique par le fait que la population-source de cette étude était limitée. Cela ne donne pas de significativité aux résultats de cette enquête, mais seulement des tendances quant aux raisons du non-recours à l'accueil de jour. Ces pistes pourront être approfondies par des études quantitatives à plus grande échelle.

V. Conclusion

La multiplicité des raisons pour lesquelles les aidants n'ont pas recours à un accueil de jour traduit bien la complexité des situations que vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage dans la poursuite de leur vie à domicile.

Cette étude a mis en évidence les principaux freins au recours à un accueil de jour dans une population ayant fait la démarche de le contacter. Les freins « pratiques » (liés au manque de transports et au coût des structures) étaient déjà connus dans la littérature. Les freins liés à une inadaptation (du moins perçue par les aidants) de la structure aux besoins de leur « proche malade » et à leurs propres besoins sont des freins jusque là absents de la littérature et qui peuvent conduire les aidants à recourir à une autre structure qu'ils estiment plus adaptée. Des freins plus intimes, liés à la relation qu'entretiennent les aidants avec leur « proche malade » ou avec les autres membres de la famille expliquent également cette absence de recours à un accueil de jour. L'opposition de leur « proche malade » et les propres réticences des aidants à « passer le relais » à des professionnels conduisent bien souvent à l'échec les tentatives de recours à un accueil de jour.

Différentes mesures ont tenté de lever des freins déjà connus. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement revalorise et améliore l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui permet la prise en charge partielle des frais liés à la dépendance. Les frais de transports sont, quant à eux, pris en charge en partie suite au décret du 11 mai 2007. Pourtant ces problématiques continuent d'être évoquées par les aidants. Des efforts doivent donc continuer à être fournis sur ces plans là tant au niveau national qu'au niveau local, où, par exemple, l'offre en terme de transports mériterait d'être améliorée.

Les freins au recours d'ordre relationnels, bien qu'universels, sont propres à chaque binôme « aidant-aidé ». Pour un aidant donné, les réticences diffèrent selon la relation particulière avec son « proche malade » et selon les relations avec les multiples autres aidants qui

l'entourent. Les malades s'inscrivent dans un maillage familial et social complexe qui peut mettre en difficulté d'une part leurs aidants, et d'autre part, les professionnels de santé chargés de les accompagner. Médecin de premier recours, et premier interlocuteur des familles, le médecin généraliste, parce qu'il accompagne sur le long terme ses patients et leur famille, est en première ligne pour dépister les différents freins relationnels dans l'entourage. Il est un interlocuteur privilégié pour tenter de les lever : réassurance, information, orientation vers des structures adaptées...

Pourtant, dans notre enquête, le médecin traitant, bien que présent auprès du patient pour la prise en charge médicale, reste un acteur discret dès qu'il s'agit d'orienter son patient et sa famille vers un service d'aide à caractère social, en particulier les accueils de jour. Les dimensions sociale et sanitaire sont intimement imbriquées dans les soins primaires, et soigner une personne dans la complexité de son humanité s'envisage avec la prise en compte de son contexte social et familial.

Face à ces situations complexes, le médecin traitant ne doit pas rester seul. Il doit pouvoir s'entourer d'autres professionnels qui seront une ressource pour lui, ses patients déments à domicile et leur entourage. Le travail dans la pluridisciplinarité, auprès de gestionnaires de cas complexes tels que les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), ou auprès de Plateformes d'Accompagnement et de Répit, permettrait de décroiser les secteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux. Dans ce sens, le Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019 prévoit le déploiement de ces structures. Le médecin traitant serait ainsi épaulé dans le soutien auprès des malades déments pour se déployer pleinement comme coordonnateur de soins et ainsi rester un acteur central dans leur maintien à domicile et un interlocuteur privilégié des familles.

Bibliographie

- [1] Bontout O, Colin C, Kerjosse R. *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*. DREES, Études et résultats. , 2002 ; 160.
- [2] Amouyel P. Alzheimer. *Neurosciences, sciences cognitives, neurologie psychiatrie*, Dossiers d'information, Instituts thématiques INSERM, juillet 2014.
- [3] Nourhashemi F, Amouyal-Barkate K, Gillette-Guyonnet S, Cantet C, Vellas B. *Living Alone with Alzheimer's Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Analysis in the REAL.FR Study*. *J Nutr Health Aging*. 2005;9:117-20.
- [4] Reynish E, Cortes F, Andrieu S, et al. *The ICTUS Study: A Prospective Longitudinal Observational Study of 1,380 AD Patients in Europe*. Study design and baseline characteristics of the cohort. *Neuroepidemiology*. 2007;29:29-38.
- [5] *Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire. Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais*. Lanester : GRATH ; 2009
- [6] INSEE Midi Pyrénées. *Midi-Pyrénées, 23500 personnes âgées dépendantes supplémentaires d'ici 2030*. 2012 Sept ; Vol 143 :6.
- [7] Franco A. *Rapport de la mission Vivre chez soi* [Internet]. 2010 Juin. p. 95. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000324/>
- [8] Coudin G. *Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle* (Commentaire). *Sci Soc Santé*. 2005 Jun 7;23(3):95-104.
- [9] Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, et al. *Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving : Prevalence, Correlates, and Causes*. *Gerontologist*. 1995 ; vol 35 (6) : 771-791
- [10] Schulz R, Beach SR. *Caregiving as a risk factor of mortality : the Caregiving Health Effects Study*. *JAMA*. 1999 ; vol 282(23) : 2215-2219.
- [11] Garnung M, Lafourcade L. « Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer Livre Blanc », *L'année Gériatrique*. 2015 ; Vol 29 (tome IV) : 32-33.
- [12] Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale. Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1).
- [13] Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan maladie neuro-dégénérative 2014-2019.
- [14] De Bataille G, Laurent B. « Accueil de jour pour personnes souffrant de maladies d'Alzheimer et apparentées : Missions et principes de fonctionnement. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer Livre Blanc. » *L'année Gériatrique*. 2015 ; Vol 29 (tome IV) : 59-60.
- [15] Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées. 2004 Mars.
- [16] Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA et al. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. DGAS. 2008 Nov 6.

- [17] Girard JF, Canestri A. *La Maladie d'Alzheimer*. Rapport. 2000 Sept.
- [18] Plan Alzheimer 2008-2012, mesure n° 1. Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
- [19] Bérard A, Gzil F, Kenigsberg PA, et al. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*. Rapport d'étude. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2011 Sept.
- [20] Compte rendu du comité de suivi du 26 mars 2013, Annexe 2. Indicateurs de suivi du plan. 2013 Mars. Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-le-comite-de-suivi-.html>
- [21] Ankri J, Van Broeckhoven C. Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012. 2013 juin.
- [22] Blanchard N, Garnung M, Crauste F, et al. Accueils de jour et hébergement temporaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : attentes, freins et facteurs de réussite. Etude financée par la CNSA. Montpellier : Géronto-Clef, 2010.
- [23] Larson EB, Shadlen MF, Wang L, et al. Survival After Initial Diagnosis of Alzheimer Disease. *Ann Intern Med* 2004 ; 140 : 501-9.
- [24] Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes – www.centre-alzheimer-jeunes.fr
- [25] Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*. 2004 ; vol. 2(4) : 285-96.
- [26] France. Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>
- [27] Sabadie PL, *Connaissance et utilisation par les médecins généralistes des structures de répit en Midi-Pyrénées* [thèse d'exercice de médecine]. 2014 Oct.
- [28] Sabadie PL, Bismuth S, Carme JP. Connaissance et utilisation des structures de répit par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. *E-respect*. 2014 Oct ; 8 : 15-18.
- [29] Orona CJ. « Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease. » *Soc Sci Med* 1990 ; 30 : 1247-56.
- [30] Joel ME, Gramain A. *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services*. Université Paris-Dauphine : laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (LEGOS) ; recherche soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. 2005.
- [31] Haute Autorité de Santé. Service des bonnes pratiques professionnelles Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, 2011 Dec.
- [32] : Y Hirakawa, M Kuzuya, H Enoki, K Uemura. « Information Needs and Sources of Family Caregivers of Home Elderly Patients. » *Arch Gerontol Geriatr*. Avril 2011 ; (Issue 2) : 202-205.
- [33] : Donath C, Grässel E, Grossfeld-Schmitz M, Menn P, Lauterberg J, Wunder S, et al. Effects of General Practitioner Training and Family Support Services on the Care of Home-Dwelling Dementia Patients--Results of a Controlled Cluster Randomized Study. *BMC Health Serv Res*. 2010 ; 10 :314.
- [34] Bungener M, Fantino B, Wainsten JP. Étude Remede/Novartis sur la proximologie : Relation des médecins généralistes avec l'entourage des patients. 2004 ; 20.
- [35] DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques). Les emplois du temps des médecins généralistes. Mars 2012.
- [36] Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingston G. « What to Tell Dementia Caregivers, the Rule of Threes. » *Intern J Geriatr Psychiatry* 2003;18:313-17.

- [37] Thomas P, Novartis. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude PIXEL. France Alzheimer, 2002.
- [38] Marin B, Leichsenring K, Rodrigues R, et al. Who cares ? The state of dementia care in France. Luxembourg, Alzheimer Europe. 2006.
- [39] BVA. Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements. Sondage. Fondation Novartis. 2010
- [40] Vellas B. REAL.FR : réseau sur la maladie d'Alzheimer français. Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. 2007 Janv, 75.
- [41] Helmer C, Pasquier F, Dartigues JF. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine Sciences* 2006 ; 22(3) : 288-296. Disponible sur : <http://id.erudit.org/iderudit/012784ar>
- [42] Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, et al. « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. » *Rev Neurol* 2003 ; 159 : 405-11.

Annexe 1 : Liste des Accueils de jour de Haute-Garonne

Accueils de jour de la Haute Garonne et Haltes répit

PRIVE, EHPAD Notre Dame de la Paix, Hébergement Temporaire, Accueil de jour Alzheimer
Notre Dame de la Paix, 19 cours des Ravelins - **31870 LAGARDELLE SUR LEZE** –
Tél : 05 61 08 70 02 – Fax : 05 61 08 20 29, Mail : nd.paix.lagardelle@wanadoo.fr / nd.paix.lagardelle@orange.fr
Dépendance Accueil à la journée
Direction : Damien HERVOUET - Gestionnaire : Association Myriam - EHPAD Notre Dame de la Paix
19 cours des Ravelins - 31870 Lagardelle sur Lèze

PUBLIC, ULSD, Accueil temporaire, Accueil de Jour de l'Hôpital Local de Muret,
116 avenue Louis Pasteur - BP 10202 - **31605 MURET** cedex - Tél : 05 61 51 92 20 –
Fax : 05 61 51 92 10, Mail : hopital-muret@hl-muret.fr
Dépendance Accueil à la journée,
Direction : Alain MENVILLE - Gestionnaire : Conseil de Surveillance - Hôpital Local de Muret
116 avenue Louis Pasteur - 31605 Muret cedex

PUBLIC, Accueil de jour Alzheimer pour le Comminges,
1, chemin Ample, **31800, Valentine**, T-05.62.00.15.65, F-05.62.00.39.44,
Mail : centredejour@sicasmir.fr
Dépendance Accueil à la journée,
Directeur médical Dr Claude Parente,
Président Jean-Jacques LASSERRE, gestionnaire : SICASMIR établissement public, intercommunal

PRIVE, Accueil temporaire, Accueil de Jour Centre Alzheimer Marie-Louise,
Espace Jean Dumont - 10 rue Jean Dumont - **31140 PECHBONNIEU** - Tél 05 34 27 20 80 –
Fax 05 34 27 20 89, Mail : fablennegarrigou.ml@orange.fr
Dépendance Accueil à la journée
Direction : Jean-Paul ESTREMO - Gestionnaire : Association Marie-Louise 35 rue de Maurys – 31150 Gratentour

PUBLIC, Accueil de Jour de l'USLD de l'Hôpital Local de Revel,
22 avenue Roger Ricalens - **31250 REVEL** - Tél : 05 62 18 76 76 - Fax : 05 61 83 79 20
Mail : direction.hopitalrevel@wanadoo.fr
Dépendance Accueil à la journée
Direction : Louis SCOTTO - Gestionnaire : Conseil de Surveillance - Hôpital Local de Revel, 22 avenue Roger Ricalens - 31250 Revel

PUBLIC, EHPA Centre d'Accueil de Jour Alzheimer Asnières
92 avenue de Casselardit - **31300 TOULOUSE** - Tél : 05 34 50 80 90 - Fax : 05 34 50 80 92
Mail : asnières@ccas-toulouse.fr
Dépendance Accueil à la journée
Direction : Corinne MIRAPEIX –
Gestionnaire : Centre Communal d'Action Sociale - 2 bis, rue de Belfort BP 197 - 31004 Toulouse 6

PRIVE Associatif, EHPAD Domaine de La Cadène, ULSD, Hébergement Temporaire, Accueil de jour
15 impasse de la Cadène - **31200 TOULOUSE** - Tél : 05 61 13 73 27 - Fax : 05 34 40 45 58
Mail : domainedelacadene@orange.fr
Dépendance Accueil à la journée, Hébergement temporaire
Direction : Docteur Gérard de BATAILLE –
Gestionnaire : Association Notre-Dame de Joie - 3 rue Dugay-Trouin - 75006 Paris

EHPA Accueil de Jour Jean-Pierre CAMBOU
Impasse Delmas - **31380 MONTASTRUC LA CONSEILLERE** – Tél : 05 61 84 30 69 – Fax : 05 61 84 83 09
Mail : accueil@afc31.fr
Dépendance Accueil à la journée
Direction : Sylvie ROUAIX – Corinne ROUAIX- Gestionnaire : Association Familiale Intercantonale – ZA de l'Ormière – Lot n°28
31380 MONTASTRUC LA CONSEILLERE

Accueil de Jour de l'EHPAD Résidence Émeraude - Anné Laffont
2 avenue du Lournon - **31770 COLOMIERS** - Tél : 05 61 15 88 20 / 05 61 15 88 21 - Fax : 05 61 15 88 25

Mail : sandrine.andolfo@mairie-colomiers.fr Direction : Sandrine ANDOLFO - Gestionnaire : Centre Communal d'Action Sociale -
18 place du Languedoc - BP 30330 31776 Colomiers cedex - Tél : 05 61 15 22 26

Accueil de Jour de la résidence Bellagardel
6 bis rue la Canal, 31120 Roquettes, Tél : 05 34 56 76 76/Fax : 05 61 43 99 56,
email : bellagarde@mutuelle-mbx.fr

Accueil de jour Les Génévriers
32-34 Rue du centre, Saint Martory 05 61 90 87 01
Lesgenevriers31@orange.fr

Accueil de jour Marius Prudhom
2 Place Pierre Curie, 31190 Auterive Tél : 05 61 50 61 47
secretaire.m.prudhom@wanadoo.fr

Haltes répit/relais :

PRIVE, HALTE REPIT JEHRE, association loi 1901
25 rue des Azalées, 31 Blagnac, T-06-30-64-08-47, Mail : aure.sanchez@laposte.net
Accueil de personnes malades désorientées, les mardi et jeudi après-midi
Président : Hubert CINGAL, T-06.18.26.35, hcingal@wanadoo.fr

HALTE RELAIS, France Alzheimer31
EHPAD Le repos, 5 rue des Gallois, 31400 Toulouse
Tél : Secrétariat de France Alzheimer31 : 09 60 01 58 21, de 9h à 13h
Ou permanence FA31 les lundi, mardi de 11h à 17h ou le jeudi de 9 à 12h

ACCUEIL-REPIT, ASA, CCAS Cornebarrieu, Plateforme
Accueil des personnes souffrant de pertes cognitives, maladie d'Alzheimer ou apparentées le lundi après-midi de 14h à 17h30
Foyer de l'Aussonnelle, Place du Boiret, 31700 Cornebarrieu
Tél : Espace social de Cornebarrieu : 05 62 13 43 93
Association ASA : 05 61 80 84 84
siege@asa-asso.com

HALTE REPIT ALZHEIMER, association *Un temps pour Nous*
6 Avenue Charles de Gaulle, 31270 Cugnaux
Accueil de personnes malades désorientées les mardi et jeudi après-midi
Contact : 06 76 02 03 45
untempsournous@gmail.com

Annexe 2 : Questionnaire à destination des personnes qui ont contacté l'accueil de jour de la Cadène

Quelles sont les raisons du non-recours au centre d'accueil de jour ?

Vous avez contacté par téléphone la plateforme de répit de la Cadène, au cours de l'année 2014 pour un de vos proches

Vous accompagnez probablement ou avez accompagné un proche âgé qui souffre/souffrait de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie neuro-dégénérative apparentée qui affecte/affectait son autonomie.

Par la suite votre proche n'a pas été inscrit à un accueil de jour.

Nous aurions aimé prendre de vos nouvelles et de celles de votre proche.

Dans le cadre d'un travail de thèse de médecine, nous aurions voulu vous poser quelques questions, si vous êtes d'accord, afin de comprendre quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas eu recours à un centre d'accueil de jour pour votre proche.

Ceci nous permettrait de pouvoir mieux répondre à vos besoins ainsi qu'aux besoins d'autres aidants dans votre situation.

Concernant le centre d'accueil de jour

1. Votre proche, pour lequel vous avez pris contact avec l'accueil de jour, est-il :

- toujours en vie
- décédé

2. De façon générale, aviez vous déjà entendu parlé des accueils de jour avant la maladie de votre proche ?

- oui
- non

3. Est-ce le médecin traitant de votre proche qui, en premier, vous a fait connaître les accueils de jour ?

- oui
- non

4. Concernant votre propre médecin traitant.

Votre propre médecin traitant était-il le même que celui de votre proche ?

- oui
- non

(Si l'enquête a répondu « non », passer directement à la question 6).

5. Est ce votre propre médecin traitant qui, en premier, vous a fait connaître l'accueil de jour ?

- oui
- non

Vous avez contacté par téléphone le centre d'accueil de jour de la Cadène il y a plusieurs mois.

6. Le médecin traitant de votre proche a-t-il été associé à votre prise de contact avec la Cadène ?

- oui, c'est lui qui m'a fait découvrir la Cadène,
- oui, c'est lui qui m'a demandé de prendre contact avec la Cadène,
- oui, il ne m'a pas demandé de prendre contact avec la Cadène mais je l'ai tenu informé de ma prise de contact,
- non, il n'a pas été associé à ma prise de contact avec la Cadène,
- autre : précisez.

(Si médecin traitant du proche n'était pas le même que celui de l'appelant)

7. Votre propre médecin a-t-il été associé à votre prise de contact avec la Cadène ?

- oui, c'est lui qui m'a fait découvrir la Cadène,
- oui, c'est lui qui m'a demandé de prendre contact avec la Cadène,
- oui, il ne m'a pas demandé de prendre contact avec la Cadène mais je l'ai tenu informé de ma prise de contact,
- non, il n'a pas été associé à ma prise de contact avec la Cadène,
- Autre : précisez.

(Si votre médecin ou celui de votre proche ne vous a pas demandé d'appeler la Cadène.)

8. Êtes vous à l'initiative de la prise de contact avec la Cadène ou bien est ce une ou plusieurs autres personnes qui vous ont demandé de prendre contact avec la Cadène ?

- je suis à l'initiative de cette prise de contact
- non, c'est une ou plusieurs autres personnes qui m'ont demandé de prendre contact avec la Cadène.

(Si une ou plusieurs personnes vous ont demandé de prendre contact avec la Cadène) :

9. De qui s'agit il ?

- votre proche lui-même,

- d'autres membres de la famille ou amis de votre proche (autre que vous) : précisez.
- un médecin d'un établissement de soins,
- un infirmier d'un établissement de soins,
- un infirmier à domicile,
- un personnel de SSIAD,
- une association de malades,
- autre : précisez.
- ne sait pas/ ne se rappelle pas.

(Si tout sauf « d'autres membres de la famille ou amis » à la question 9) :

10. Les autres membres de la famille ou amis de votre proche étaient-ils au courant que vous avez contacté le centre d'accueil de jour ?

- oui, ils étaient au courant avant la prise de contact,
- oui, ils l'ont été après la prise de contact,
- non, ils ne l'ont pas été.

Si l'enquête a répondu « oui, ils étaient au courant avant la prise de contact » ou « oui, ils l'ont été après la prise de contact » à la question 10) :

11. Ont-ils approuvé cette démarche ?

- oui
- non
- ne sait pas.

12. Un évènement décisif/déclencheur a-t-il motivé votre prise de contact ?

- oui
- non

Si oui à la question 12 :

13. Lequel ? (Plusieurs réponses possibles).

- situation de crise (problème de santé grave, perte brutale d'autonomie) et incapacité des aidants à faire face à cette nouvelle situation
- décès (ou hospitalisation) d'une personne habitant avec votre proche
- lassitude ou épuisement des membres de la famille ou amis de votre proche qui s'occupent de lui.
- perte progressive de l'autonomie de votre proche,
- le médecin traitant vous a demandé de contacter la Cadène,
- autre : précisez
- aucun évènement décisif,
- ne sait pas/ ne se rappelle pas.

14. Pour vous, de façon générale, l'accueil de jour,

- c'est d'abord un lieu pour soulager les membres de la famille ou amis qui accompagne votre proche,
- c'est d'abord un lieu de soin pour votre proche le proche,
- ni l'un ni l'autre,
- les deux.

Après avoir contacté la plateforme d'accompagnement et de répit de la Cadène, vous n'avez finalement pas eu recours à un accueil de jour pour votre proche

15. Pour quelles raisons n'avez-vous pas eu recours à un accueil de jour : (plusieurs réponses possibles)

- par manque d'information suffisante sur ces structures,
- pour des raisons pratiques,
- parce que l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en terme d'offre de soins,
- pour des raisons de désaccords familiaux,
- parce que votre proche s'y est opposé,
- parce que vous aviez vous-même des réticences,
- parce que votre proche est décédé,
- parce que vous avez eu recours à une autre structure.

(Si vous n'avez pas eu recours au centre d'accueil de jour pour des « raisons pratiques » à la question 15) :

16. Pour quelles raisons pratiques n'avez vous pas eu recours à un accueil de jour ?

- Manque de place dans cette structure
- Pour des raisons financières,
- Pour des raisons liées au transport,
- Structure trop éloignée géographiquement

(S'il s'agit de raisons financières)

17. Pour quelle(s) raison(s) financière(s) n'avez vous pas eu recours à un accueil de jour ?

- cout trop élevé de la structure elle-même,
- cout trop élevé des transports pour se rendre dans cette structure.

(S'il s'agit de raisons liées au transport) :

18. Pour quelle(s) raison(s) liée(s) aux transports n'avez vous pas eu recours à un accueil de jour ?

- Coût trop élevé des transports pour se rendre dans cette structure
- Manque de transport
- Structure trop éloignée géographiquement

(Si « l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en termes d'offre de soins » à la question 15) :

19. Si l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en terme d'offre de soins, quelles sont les principales difficultés qui vous ont fait abandonner l'idée d'un recours ?

- Les activités qui y sont proposées ne conviennent pas aux besoins de votre proche,
- Inadaptation aux malades jeunes,
- La dangerosité de la structure pour le proche du fait de l'agressivité des autres malades,
- La barrière culturelle,
- L'inadaptation de la structure au stade avancé de la maladie de votre proche.

(Si « vous aviez vous-même des réticences » à la question 15) :

20. Si vous aviez vous-même des réticences, desquelles s'agissait-il ?

- Peur que votre proche y perde ses repères,
- Peur d'une inadaptation de la structure au stade de maladie de votre proche,
- Peur d'un manque de personnel dans ces structures,
- Peur que votre proche ne prenne conscience de sa maladie,
- Peur de la confrontation de votre proche à des personnes plus affectées par la maladie,
- Manque de confiance dans les professionnels,
- Sentiment de culpabilité,
- Barrière culturelle.

21. Le fait de ne pas recourir à un accueil de jour a-t-il donné lieu à des tensions au sein de la famille ou des amis de votre proche ?

- oui,
- non.

22. Le médecin traitant de votre proche a-t-il été consulté pour cette décision ?

- oui
- non
- ne sait pas/ ne se souviens pas.

(Si le médecin traitant du proche n'est pas le même que celui de l'enquête) :

23. Votre propre médecin traitant a-t-il été consulté pour cette décision ?

- oui
- non
- ne sait pas/ ne se souviens pas.

Pour mieux vous connaître

Je vais à présent, si vous le voulez bien, vous poser quelques questions sur vous, pour mieux vous connaître.

24. Quel est votre sexe :

- homme,
- femme.

25. Quelle est votre année de naissance ? 19__

26. Quelle est votre situation profession actuelle :

- Retraité
- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Chômeur,
- Sans profession (femme ou homme au foyer)

* instituteur, infirmière, etc.

** secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

(Si l'enquêté est « retraité » ou « chômeur » à la question 26) :

27. Quelle est la dernière profession que vous avez exercée ?

- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Chômeur.

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

(S'il l'enquêté n'a pas répondu « retraité » ou « chômeur » ou « sans profession » à la question 26) :

28. Exercez vous votre activité professionnelle à temps plein ?

- oui
- non.

(Si « non » à la question 28) :

29. Depuis quand êtes vous à temps partiel ? (précisez le mois et l'année)

--/-----

30. Quel lien avez-vous avec le proche que vous accompagnez ?

Il s'agit de :

- votre époux/conjoint/compagnon
- votre épouse/conjoint
- votre père
- votre mère
- votre frère
- votre sœur
- grand-père
- grand-mère
- autre : précisez.

Pour mieux connaître votre proche

Je souhaiterais maintenant en savoir plus, si vous l'acceptez, sur le proche que vous accompagnez. J'aurais donc quelques questions sur lui et sur la situation qui était la sienne au moment où vous avez contacté la plateforme d'accompagnement et de répit de la Cadène pour la première fois.

31. Sexe de votre proche :

- homme,
- femme.

32. En quelle année est-il né ? 19 __

33. Quelle était la dernière profession exercée par votre proche avant la retraite ?

- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Chômeur,
- Sans profession (femme ou homme au foyer)

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

(Si le proche était chômeur) :

34. Quelle activité professionnelle a-t-il exercé avant le chômage ?

- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Sans profession (femme ou homme au foyer)

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

Concernant le logement.

J'aurais des questions sur les conditions de logement de votre proche au moment du premier contact avec la plateforme.

35. Où vivait votre proche au moment du premier contact avec la plateforme?

- il vivait à son domicile,
- il vivait en foyer logement,
- il était hébergé par la famille ou par un tiers,
- autre : précisez.

(S'il n'était pas « hébergé par la famille ou par un tiers » à la question 35) :

36. Votre proche vivait-il seul dans son logement ?

- oui,
- non, il vivait avec une ou plusieurs personnes présentes de façon permanente,
- non, il vivait avec une ou plusieurs personnes présentes de façon intermittente.

37. Votre proche bénéficiait-il d'une aide professionnelle à domicile ?

- oui,
- non,
- ne sait pas/ ne se rappelle pas.

(Si « oui » à la question 37) :

38. De quel type d'aide professionnelle bénéficiait votre proche ?

- auxiliaire de vie,
- aide ménagère,
- portage des repas,
- infirmière,

- orthophoniste,
- kinésithérapeute,
- une ESA (équipe spécialisée Alzheimer),
- autre : précisez.

39. Habitez vous avec votre proche au moment de ce premier contact, même provisoirement ?

- oui,
- non.

(Si « oui » à la question 38) :

40. Habitez-vous avec votre proche depuis toujours ?

- oui,
- non.

(Si « non » à la question 39) :

41. Depuis quelle date habitez-vous avec votre proche ?

Précisez le mois et l'année : __/____

(Si « non » à la question 39) :

42. Qu'est ce qui avait motivé votre installation avec votre proche ?

- le début de la maladie de votre proche,
- une aggravation brutale de la maladie de votre proche,
- une convenance personnelle indépendante de la maladie de votre proche,
- autre : précisez.
- ne sait pas / ne se rappelle plus.

*(Pour ceux qui n'ont pas répondu « non » à la question 38 et « oui » à la question 39
OU*

ceux qui ont répondu « oui » à la question 38) : passer directement à la question 44.

43. A quelle distance (en km) du domicile de votre proche se situait votre domicile principal ? _ _ _

44. Quelle était la durée moyenne du temps de transport de votre logement au domicile de votre proche (aller simple) ? (Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes)

- Moins de 15 minutes
- 15 à 30 minutes
- 31 à 45 minutes
- 46 minutes à 1 heure
- Plus d'1 heure

Concernant l'état de santé de votre proche

Vous avez contacté par téléphone la plateforme d'accompagnement et de répit de la Cadène en 2014.

45. De quoi souffrait votre proche, qui expliquait que vous ayez appelé la Plateforme ?

.....

46. Qui vous l'a dit ?

- personne ne vous l'a dit, vous l'avez su par vous même,
- un membre de la famille ou un ami de votre proche,
- le médecin traitant de votre proche,
- un gériatre,
- un neurologue,
- une infirmière,
- autre : précisez.

47. Quand vous l'a-t-on dit ?(précisez le mois et l'année)

.....

48. Quand aviez vous remarqué les premiers signes de cette maladie ? (précisez le mois et l'année)

.....

L'état de santé de votre proche a probablement nécessité que vous lui apportiez de l'aide

49. Vous considériez-vous comme un aidant de votre proche ?

- oui,
- non.

50. Des membres de la famille ou amis, autre que vous, apportaient-ils de l'aide à votre proche, au moment où vous avez contacté la plateforme pour la première fois ?

- oui,
- non.

(Si « oui » à la question 49)

51. De qui s'agissait il ? (Poser en question ouverte, plusieurs réponses possibles)

- époux/ concubin/ conjoint de votre proche
- épouse/concubine de votre proche
- son fils
- sa fille
- petits enfants de votre proche,
- frère de votre proche
- sœur de votre proche
- un neveu de votre proche
- une nièce de votre proche

- amis
- voisins
- autre : précisez.

(Si l'enquête a répondu « oui » à la question 49) :

52. Qui, selon vous, est l'aidant principal de votre proche ? (Poser en question ouverte, une seule réponse possible)

Il s'agit de :

- vous-même,
- l'époux/le concubin de votre proche,
- l'épouse/la concubine de votre proche,
- son fils,
- sa fille,
- un petit enfant de votre proche,
- son frère,
- sa sœur,
- un neveu,
- une nièce,
- un ami,
- un voisin,
- autre : précisez.

Annexe 3 : Questionnaire à destination des personnes qui ont contacté l'accueil de jour d'Asnières

Quelles sont les raisons du non-recours au centre d'accueil de jour ?

Vous avez pris contact avec le centre d'accueil de jour d'Asnières au cours de l'année 2014 pour un de vos proches

Vous accompagnez probablement ou avez accompagné un proche âgé qui souffre/souffrait de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie neuro-dégénérative apparentée qui affecte/affectait son autonomie.

Par la suite votre proche n'a pas été inscrit à un accueil de jour.

Nous aurions aimé prendre de vos nouvelles et de celles de votre proche.

Dans le cadre d'un travail de thèse de médecine, nous aurions voulu vous poser quelques questions, si vous êtes d'accord, afin de comprendre quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas eu recours à un centre d'accueil de jour pour votre proche.

Ceci nous permettrait de pouvoir mieux répondre à vos besoins ainsi qu'aux besoins d'autres aidants dans votre situation.

Concernant le centre d'accueil de jour

1. Votre proche, pour lequel vous avez pris contact avec l'accueil de jour, est-il :

- toujours en vie
- décédé

2. De façon générale, aviez vous déjà entendu parlé des accueils de jour avant la maladie de votre proche ?

- oui
- non

3. Est-ce le médecin traitant de votre proche qui, en premier, vous a fait connaître les accueils de jour ?

- oui
- non

4. Concernant votre propre médecin traitant.

Votre propre médecin traitant était-il le même que celui de votre proche ?

- oui
- non

(Si l'enquête à répondu « non », passer directement à la question 6).

5. Est ce votre propre médecin traitant qui, en premier, vous a fait connaître l'accueil de jour ?

- oui
- non

Vous avez contacté le centre d'accueil de jour d'Asnières il y a plusieurs mois.

6. Le médecin traitant de votre proche a-t-il été associé à votre prise de contact avec Asnières ?

- oui, c'est lui qui m'a fait découvrir Asnières,
- oui, c'est lui qui m'a demandé de prendre contact avec Asnières,
- oui, il ne m'a pas demandé de prendre contact avec Asnières mais je l'ai tenu informé de ma prise de contact,
- non, il n'a pas été associé à ma prise de contact avec Asnières,
- Autre : précisez.

(Si médecin traitant du proche n'était pas le même que celui de l'enquête) :

7. Votre propre médecin a-t-il été associé à votre prise de contact avec Asnières?

- oui, c'est lui qui m'a fait découvrir Asnières,
- oui, c'est lui qui m'a demandé de prendre contact avec Asnières,
- oui, il ne m'a pas demandé de prendre contact avec Asnières mais je l'ai tenu informé de ma prise de contact,
- non, il n'a pas été associé à ma prise de contact avec Asnières,
- Autre : précisez.

(Si votre médecin ou celui de votre proche ne vous a pas demandé d'appeler Asnières.)

8. Êtes vous à l'initiative de la prise de contact avec Asnières ou bien est ce une ou plusieurs autres personnes qui vous ont demandé de prendre contact avec Asnières ?

- je suis à l'initiative de cette prise de contact,
- non, c'est une ou plusieurs autres personnes qui m'ont demandé de prendre contact avec Asnières.

(Si une ou plusieurs personnes vous ont demandé de prendre contact avec Asnières) :

9. De qui s'agit il ?

- votre proche lui même,
- d'autres membres de la famille ou amis de votre proche (autre que vous) : précisez.

- un médecin d'un établissement de soins,
- un infirmier d'un établissement de soins,
- un infirmier à domicile,
- un personnel de SSIAD,
- une association de malades,
- autre : précisez.
- ne sait pas/ ne se rappelle pas.

(Si tout sauf « d'autres membres de la famille ou amis » à la question 9) :

10. Les autres membres de la famille ou amis de votre proche étaient-ils au courant que vous avez contacté le centre d'accueil de jour ?

- oui, ils étaient au courant avant la prise de contact,
- oui, ils l'ont été après la prise de contact,
- non, ils ne l'ont pas été.

Si l'enquête a répondu « oui, ils étaient au courant avant la prise de contact » ou « oui, ils l'ont été après la prise de contact » à la question 10) :

11. Ont-ils approuvé cette démarche ?

- oui
- non
- ne sait pas.

12. Un évènement décisif/déclencheur a-t-il motivé votre prise de contact ?

- oui
- non

Si oui à la question 12 :

13. Lequel ? (plusieurs réponses possibles.)

- situation de crise (problème de santé grave, perte brutale d'autonomie) et incapacité des aidants à faire face à cette nouvelle situation
- décès (ou hospitalisation) d'une personne habitant avec votre proche
- lassitude ou épuisement des membres de la famille ou amis de votre proche qui s'occupent de lui.
- perte progressive de l'autonomie de votre proche,
- le médecin traitant vous a demandé de contacter la Cadène,
- autre : précisez
- aucun évènement décisif,
- ne sait pas/ ne se rappelle pas.

14. Pour vous, de façon générale, l'accueil de jour,

- c'est d'abord un lieu pour soulager les membres de la famille ou amis qui accompagne votre proche,
- c'est d'abord un lieu de soin pour votre proche le proche,
- ni l'un ni l'autre,
- les deux.

Après avoir contacté le centre d'accueil de jour d'Asnières, vous n'avez finalement pas eu recours à un accueil de jour pour votre proche

15. Pour quelles raisons n'avez-vous pas eu recours à un accueil de jour : (plusieurs réponses possibles)

- par manque d'information suffisante sur ces structures,
- pour des raisons pratiques,
- parce que l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en terme d'offre de soins,
- pour des raisons de désaccords familiaux,
- parce que votre proche s'y est opposé,
- parce que vous aviez vous-même des réticences,
- parce que votre proche est décédé,
- parce que vous avez eu recours à une autre structure.

(Si vous n'avez pas eu recours au centre d'accueil de jour pour des « raisons pratiques » à la question 15) :

16. Pour quelles raisons pratiques n'avez vous pas eu recours à un accueil de jour ?

- Manque de place dans cette structure
- Pour des raisons financières,
- Pour des raisons liées au transport,
- Structure trop éloignée géographiquement

(S il s'agit de raisons financières)

17. Pour quelle(s) raison(s) financière(s) n'avez vous pas eu recours à un accueil de jour ?

- cout trop élevé de la structure elle même,
- cout trop élevé des transports pour se rendre dans cette structure.

(S'il s'agit de raisons liées au transports) :

18. Pour quelle(s) raison(s) liée(s) aux transports n'avez vous pas eu recours à un accueil de jour ?

- Coût trop élevé des transports pour se rendre dans cette structure
- Manque de transport
- Structure trop éloignée géographiquement

(Si « l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en termes d'offre de soins » à la question 15) :

19. Si l'accueil de jour ne répondait pas à vos besoins en terme d'offre de soins, quelles sont les principales difficultés qui vous ont fait abandonner l'idée d'un recours ?

- Les activités qui y sont proposées ne conviennent pas aux besoins de votre proche,
- Inadaptation aux malades jeunes,
- La dangerosité de la structure pour le proche du fait de l'agressivité des autres malades,
- La barrière culturelle,
- L'inadaptation de la structure au stade avancé de la maladie de votre proche.

(Si « vous aviez vous-même des réticences » à la question 15) :

20. Si vous aviez vous-même des réticences, desquelles s'agissait-il ?

- Peur que votre proche y perde ses repères,
- Peur d'une inadaptation de la structure au stade de maladie de votre proche,
- Peur d'un manque de personnel dans ces structures,
- Peur que votre proche ne prenne conscience de sa maladie,
- Peur de la confrontation de votre proche à des personnes plus affectées par la maladie,
- Manque de confiance dans les professionnels,
- Sentiment de culpabilité,
- Barrière culturelle.

21. Le fait de ne pas recourir à un accueil de jour a-t-il donné lieu à des tensions au sein de la famille ou des amis de votre proche ?

- oui,
- non.

22. Le médecin traitant de votre proche a-t-il été consulté pour cette décision ?

- oui
- non
- ne sait pas/ ne se souviens pas.

(Si le médecin traitant du proche n'est pas le même que celui de l'enquête) :

23. Votre propre médecin traitant a-t-il été consulté pour cette décision ?

- oui
- non
- ne sait pas/ ne se souviens pas.

Pour mieux vous connaître

Je vais à présent, si vous le voulez bien, vous poser quelques questions sur vous, pour mieux vous connaître.

24. Quel est votre sexe :

- homme,
- femme.

25. Quelle est votre année de naissance ? 19__

26. Quelle est votre situation profession actuelle :

- Retraité
- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Chômeur,
- Sans profession (femme ou homme au foyer)

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

(Si l'enquêté est « retraité » ou « chômeur » à la question 26) :

27. Quelle est la dernière profession que vous avez exercée ?

- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Chômeur.

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

(S'il l'enquêté n'a pas répondu « retraité » ou « chômeur » ou « sans profession » à la question 26) :

28. Exercez vous votre activité professionnelle à temps plein ?

- oui
- non.

(Si « non » à la question 28) :

29. Depuis quand êtes vous à temps partiel ? (Précisez le mois et l'année)

--/-----

30. Quel lien avez-vous avec le proche que vous accompagnez ?

Il s'agit de :

- votre époux/conjoint/compagnon
- votre épouse/conjoint
- votre père
- votre mère
- votre frère
- votre sœur
- grand-père
- grand-mère
- autre : précisez.

Pour mieux connaître votre proche

Je souhaiterais maintenant en savoir plus, si vous l'acceptez, sur le proche que vous accompagnez. J'aurais donc quelques questions sur lui et sur la situation qui était la sienne au moment où vous avez contacté le centre d'accueil de jour d'Asnières pour la première fois.

31. Sexe de votre proche :

- homme,
- femme.

32. En quelle année est-il né ? 19 __

33. Quelle était la dernière profession exercée par votre proche avant la retraite ?

- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*

- Employé**
- Ouvrier
- Chômeur,
- Sans profession (femme ou homme au foyer)

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

(Si le proche était chômeur) :

34. Quelle activité professionnelle a-t-il exercé avant le chômage ?

- Agriculteur exploitant,
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise,
- Cadre et profession intellectuelle supérieure,
- Profession intermédiaire*
- Employé**
- Ouvrier
- Sans profession (femme ou homme au foyer)

* Instituteur, infirmière, etc.

** Secrétaire, agent administratif, employé commerce, aide soignant, etc.

Concernant le logement

J'aurais des questions sur les conditions de logement de votre proche au moment du premier contact avec Asnières.

35. Où vivait votre proche au moment du premier contact avec Asnières?

- il vivait à son domicile,
- il vivait en foyer logement,
- il était hébergé par la famille ou par un tiers,
- autre : précisez.

(S'il n'était pas « hébergé par la famille ou par un tiers » à la question 35) :

36. Votre proche vivait-il seul dans son logement ?

- oui,
- non, il vivait avec une ou plusieurs personnes présentes de façon permanente,
- non, il vivait avec une ou plusieurs personnes présentes de façon intermittente.

37. Votre proche bénéficiait-il d'une aide professionnelle à domicile ?

- oui,
- non,

- ne sait pas/ ne se rappelle pas.

(Si « oui » à la question 37) :

38. De quel type d'aide professionnelle bénéficiait votre proche ?

- auxiliaire de vie,
- aide ménagère,
- portage des repas,
- infirmière,
- orthophoniste,
- kinésithérapeute,
- une ESA (équipe spécialisée Alzheimer),
- autre : précisez.

39. Habitez vous avec votre proche au moment de ce premier contact, même provisoirement ?

- oui,
- non.

(Si « oui » à la question 38) :

40. Habitez-vous avec votre proche depuis toujours ?

- oui,
- non.

(Si « non » à la question 39) :

41. Depuis quelle date habitez-vous avec votre proche ?

Précisez le mois et l'année : __ / ____

(Si « non » à la question 39) :

42. Qu'est ce qui avait motivé votre installation avec votre proche ?

- le début de la maladie de votre proche,
- une aggravation brutale de la maladie de votre proche,
- une convenance personnelle indépendante de la maladie de votre proche,
- autre : précisez.
- ne sait pas / ne se rappelle plus.

(Pour ceux qui n'ont pas répondu « non » à la question 38 et « oui » à la question 39

OU

ceux qui ont répondu « oui » à la question 38) : passer directement à la question 44.

43. A quelle distance (en km) du domicile de votre proche se situait votre domicile principal ? _ _ _

44. Quelle était la durée moyenne du temps de transport de votre logement au domicile de votre proche (aller simple) ? (Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes)

- Moins de 15 minutes
- 15 à 30 minutes
- 31 à 45 minutes
- 46 minutes à 1 heure
- Plus d'1 heure

Concernant l'état de santé de votre proche

Vous avez contacté le centre d'accueil de jour d'Asnières en 2014.

45. De quoi souffrait votre proche, qui expliquait que vous ayez appelé Asnières ?

.....

46. Qui vous l'a dit ?

- personne ne vous l'a dit, vous l'avez su par vous même,
- un membre de la famille ou un ami de votre proche,
- le médecin traitant de votre proche,
- un gériatre,
- un neurologue,
- une infirmière,
- autre : précisez.

47. Quand vous l'a-t-on dit ?(précisez le mois et l'année)

.....

48. Quand aviez vous remarqué les premiers signes de cette maladie ? (précisez le mois et l'année)

.....

L'état de santé de votre proche à probablement nécessité que vous lui apportiez de l'aide

49. Vous considériez-vous comme un aidant de votre proche ?

- oui,
- non.

50. Des membres de la famille ou amis, autre que vous, apportaient-ils de l'aide à votre proche, au moment où vous avez contacté la plateforme pour la première fois ?

- oui,
- non.

(Si « oui » à la question 49)

51. De qui s'agissait-il ? (poser en question ouverte, plusieurs réponses possibles)

- époux/ concubin/ conjoint de votre proche
- épouse/concubine de votre proche
- son fils
- sa fille
- petits enfants de votre proche,
- frère de votre proche
- sœur de votre proche
- un neveu de votre proche
- une nièce de votre proche
- amis
- voisins
- autre : précisez.

(Si l'enquête a répondu « oui » à la question 49) :

52. Qui, selon vous, est l'aidant principal de votre proche ? (poser en question ouverte, une seule réponse possible)

Il s'agit de :

- vous-même,
- l'époux/le concubin de votre proche,
- l'épouse/la concubine de votre proche,
- son fils,
- sa fille,
- un petit enfant de votre proche,
- son frère,
- sa sœur,
- un neveu,
- une nièce,
- un ami,
- un voisin,
- autre : précisez.

Annexe 4 : Résumé des situations rencontrées

S 1

Homme de 72 ans qui accompagne son épouse atteinte d'une démence fronto-temporale. Il est psychanalyste à mi-temps depuis que les symptômes de sa femme sont invalidants. Il vivait avec elle à leur domicile avec des aides professionnelles en place. Elle est aujourd'hui entrée en EHPAD. Il bénéficie d'un entourage informel présent.

S 2

Femme de 76 ans, retraitée, qui accompagne son époux atteint d'une maladie d'Alzheimer. Elle a un fils qui vit sur Paris. Elle vivait avec son mari au moment de la prise de contact avec la Cadène. Des aides professionnelles étaient en place mais un entourage informel absent. Son mari est aujourd'hui rentré en EHPAD.

S 3

Femme de 84 ans, retraitée, vit avec son époux atteint d'une maladie d'Alzheimer. Elle a contacté la Plateforme de la Cadène pour avoir des informations sur les accueils de jour. Elle souhaite garder son époux à la maison.

S 4

Homme de 80 ans, retraité, qui accompagnait son épouse atteinte d'une démence à Corps de Lewy, aujourd'hui décédée. Lors de la prise de contact avec la Cadène, l'état de santé de son épouse s'était dégradé. Elle a nécessité une hospitalisation puis une entrée en EHPAD.

S 5

Tutrice d'une dame de 81 ans atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Cette dernière vivait à son domicile avec son conjoint, et entourée par ses trois filles, dont l'une d'elle est définie comme l'aidante principale. Elle vit aujourd'hui en EHPAD.

S 6

Homme de 58 ans, actif, vivant à Béziers, a contacté la Plateforme pour sa mère, atteinte d'une maladie de Parkinson avec des troubles cognitifs, vivant seule à domicile à Toulouse avec des aides professionnelles en place. Alors qu'il souhaitait institutionnaliser sa mère car

elle chutait beaucoup à domicile, il est rentré en conflit avec sa sœur qui a pris leur mère chez elle et en est devenue la tutrice. Ils ne sont plus en contact.

S 7

Homme de 62 ans, actif, vivant à Cahors, a appelé la Plateforme de la Cadène pour sa mère, atteinte d'une maladie d'Alzheimer, vivant à son domicile avec son mari qui est plus âgé qu'elle, à Toulouse. Des aides professionnelles à domicile étaient en place. Suite à une hospitalisation pour pneumopathie, l'état de santé de sa mère s'étant fortement aggravé et son mari ne pouvant pas s'en occuper, son frère et lui se sont installés chez leur parents 15 jours par mois à tour de rôle pour être présents 24h/24 jusqu'à avoir une place en EHPAD.

S 8

Femme de 85 ans qui accompagne son époux, atteint de la maladie d'Alzheimer, avec lequel elle vit sans aides professionnelles à domicile. A contacté la Plateforme sous la « pression » de ses deux filles (une vivant à Lyon et l'autre à Toulouse). Elle dit ne pas avoir d'entourage informel. Mais elle ne ressent pas le besoin d'un accueil de jour, elle vit « au jour le jour et pour le moment tout va bien ».

S 9

Femme de 79 ans qui accompagnait son époux, atteint d'une maladie d'Alzheimer, avec qui elle vivait à domicile et qui est aujourd'hui décédé. Elle n'avait pas d'entourage informel mais des aides professionnelles à domicile étaient en place.

S 10

Femme de 50, employée à mi temps, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie neuro-dégénérative non étiquetée. Sa mère vivait alors à domicile avec son compagnon, qui, d'après sa fille s'occupait peu de sa mère car dans le déni. Son frère et elle se sont alors relayés pour s'occuper d'elle. Leur mère est aujourd'hui entrée en EHPAD.

S 11

Femme de 67 ans, retraitée, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Elle s'est installée chez sa mère en 2011, suite à une aggravation de la maladie. Des aides professionnelles sont en place. Son père qui vit également avec sa mère, est dans le déni de la maladie de son épouse, et ne souhaite pas qu'un accueil de jour soit mis en place car il aurait le sentiment d'abandonner sa femme.

S 12

Femme de 55 ans, sans profession, qui accompagnait son père atteint d'une maladie d'Alzheimer, qui est aujourd'hui décédé. Son père vivait alors en EHPAD. Elle souhaitait le prendre chez elle et mettre en place un accueil de jour.

S 13

Femme de 64 ans, cadre infirmière retraitée, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer et qui vit seule à son domicile avec des aides professionnelles en place. Sa sœur et elle sont très présentes pour s'occuper de leur mère.

S 14

Femme de 42 ans, active, qui a pris contact avec la Plateforme à la demande de la famille. Sa grand-mère est atteinte d'une maladie d'Alzheimer et vit à domicile avec son conjoint, avec des aides professionnelles en place. Sa tante est très présente et est l'aidante principale de sa grand-mère. Elle même habite à moins d'un quart d'heure du domicile de sa grand-mère et est présente.

S 15

Femme de 52 ans, employée à mi-temps, fille unique, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer, qui s'est manifestée brutalement suite au décès de son conjoint. Sa mère vivait seule à son domicile avec des aides professionnelles mais rapidement sa fille s'y est installée.

S 16

Femme de 65 ans, retraitée, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie neuro-dégénérative non étiquetée. Elle héberge sa mère chez elle depuis le début de sa maladie. Elle bénéficie d'aides professionnelles à domicile mais d'aucun entourage informel. La fille a elle même des problèmes de santé et une relation très difficile avec sa mère que la maladie a rendu agressive.

S 17

Homme de 55 ans, sans profession, qui accompagne sa compagne de 77 ans atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Il s'est installé chez elle en 2014 suite à une aggravation brutale de la maladie. Il ne bénéficie pas d'aides professionnelles à domicile. Sa compagne a deux filles à Paris qui ne sont pas présentes. Il n'a aucun entourage informel.

S 18

Femme de 63 ans, sans profession, vivant à Clermont-Ferrand, qui accompagnait sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer et qui vivait seule à domicile à Toulouse. Sa mère bénéficiait d'aides professionnelles à domicile. Son frère n'est pas présent et elle ne bénéficiait d'aucun entourage informel. Sa mère est décédée suite à une chute.

S 19

Femme de 43 ans, au chômage, elle même atteinte d'une sclérose en plaque, accompagne sa belle-mère, atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Elle a recueilli sa belle mère chez elle dès le début de la maladie. Elle ne bénéficie pas d'aides professionnelles à domicile, mais un entourage informel est présent.

S 20

Femme de 59 ans, active à temps plein, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie neuro-dégénérative sans qu'un diagnostic n'ait été posé. Elle vit chez sa mère de façon intermittente et ce depuis le début de sa maladie. Aucune aide professionnelle n'est en place mais un entourage informel est présent.

S 21

Femme de 48 ans, employée à mi temps, qui accompagne son père atteint d'une maladie d'Alzheimer. Elle habite dans la même rue que son père qui vit à son domicile avec des personnes présentes de façon intermittente mais sans aide professionnelle en place. L'entourage informel est quant à lui très présent.

S 22

Femme de 63 ans, sans profession qui accompagne son père atteint d'une maladie d'Alzheimer. Il vit à son domicile avec son épouse. Les 7 enfants sont présents, en particulier 3 filles qui vivent à proximité. Des aides professionnelles sont en place.

S 23

Femme de 84 ans, retraitée, qui accompagnait son époux atteint d'une maladie d'Alzheimer et qui est aujourd'hui décédé. Ils n'avaient pas d'entourage informel, bien qu'ils aient eu deux fils, mais bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile. Elle a contacté la Plateforme à la demande de son infirmière à domicile. Son mari est ensuite entré en EHPAD à la demande de ses fils et contre son avis. Il y est décédé.

S 24

Homme de 49 ans, actif à temps plein, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Elle vivait à domicile avec son époux, bénéficiait d'aides professionnelles à domicile et d'un entourage informel présent. Elle est aujourd'hui rentrée en EHPAD.

S 25

Femme de 41 ans, active à temps plein, accompagne sa mère adoptive atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Sa mère vit seule à son domicile mais elle bénéficie d'aides professionnelles. L'entourage informel est également présent. La maladie a permis un rapprochement des deux femmes.

S 26

Femme de 63 ans, active, à temps partiel pour pouvoir s'occuper de sa mère qui est atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Sa mère vivait à son domicile avec son époux qui était très réticent à toute démarche auprès d'un accueil de jour ou d'une autre structure car il avait le sentiment d'abandonner son épouse. Ils bénéficient d'aides professionnelles à domicile et d'un entourage informel présent.

S 27

Homme de 50 ans, employé à temps plein au CCAS, qui accompagne sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Sa mère vit seule à domicile avec des aides professionnelles en place et un entourage informel présent.

S 28

Femme de 74 ans, retraitée, qui accompagnait son époux atteint d'une maladie neuro-dégénérative non étiquetée qui est aujourd'hui décédé. Ils vivaient à leur domicile, bénéficiaient d'aides professionnelles en place mais d'aucun entourage informel. Elle-même sujette à des problèmes de santé importants, elle a dû placer, non sans difficulté, son mari en hébergement temporaire pendant qu'elle se faisait hospitaliser. Du fait de complications opératoires, son hospitalisation s'est prolongée et son mari a dû rester en hébergement temporaire où il est décédé suite à une chute. Les circonstances du décès sont source d'une grande culpabilité pour son épouse.

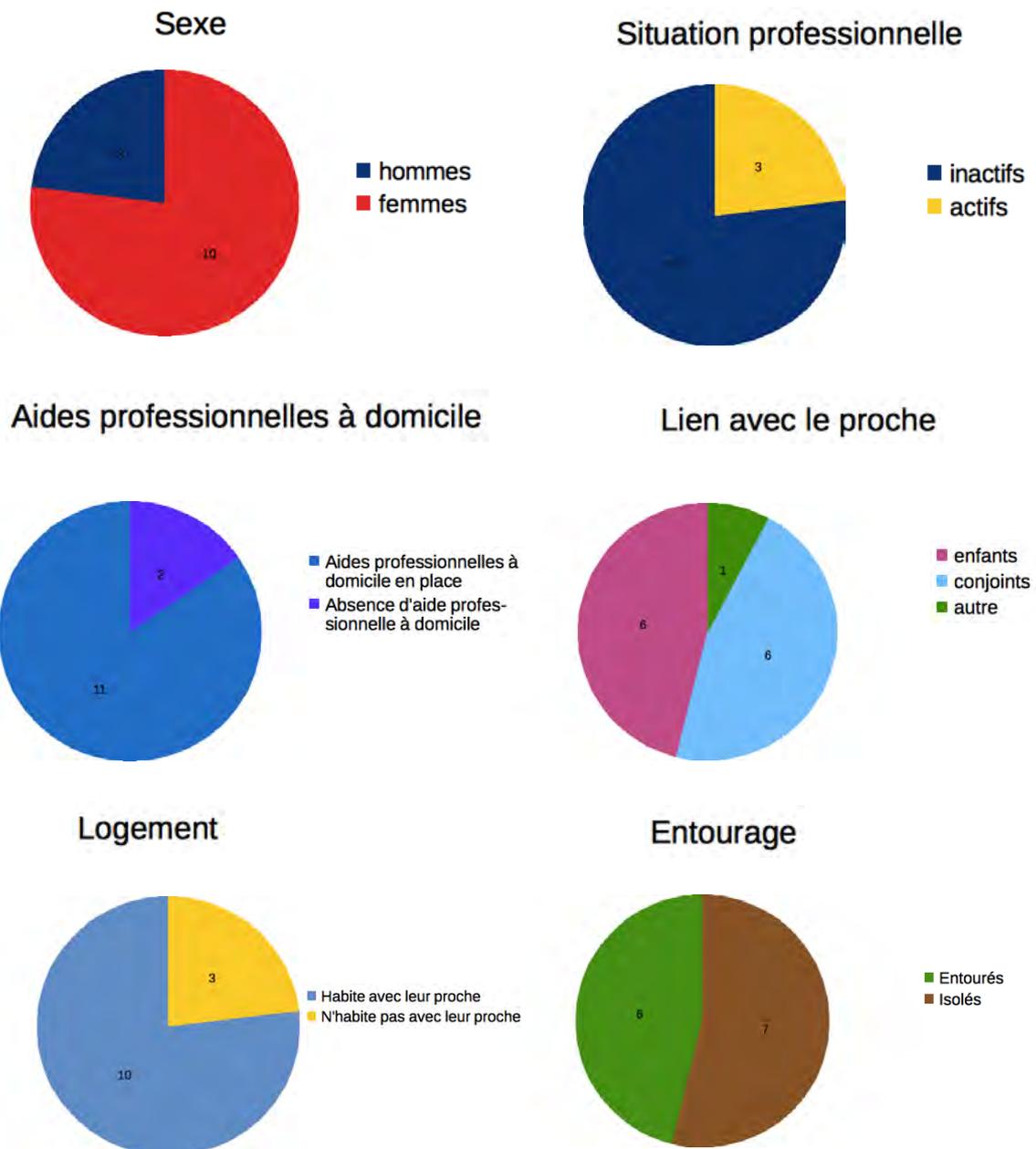
S 29

Femme de 80 ans qui accompagne son mari atteint d'une maladie de Parkinson avec des troubles cognitifs. Ils vivent ensemble à domicile, bénéficient d'aides professionnelles et d'un entourage informel très présent. Elle a recours à de l'hébergement temporaire parfois.

Annexe 5 : Propriétés sociales des personnes interrogées selon la raison de non-recours évoquée

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour car il ne répondait pas aux besoins en terme d'offre de soins

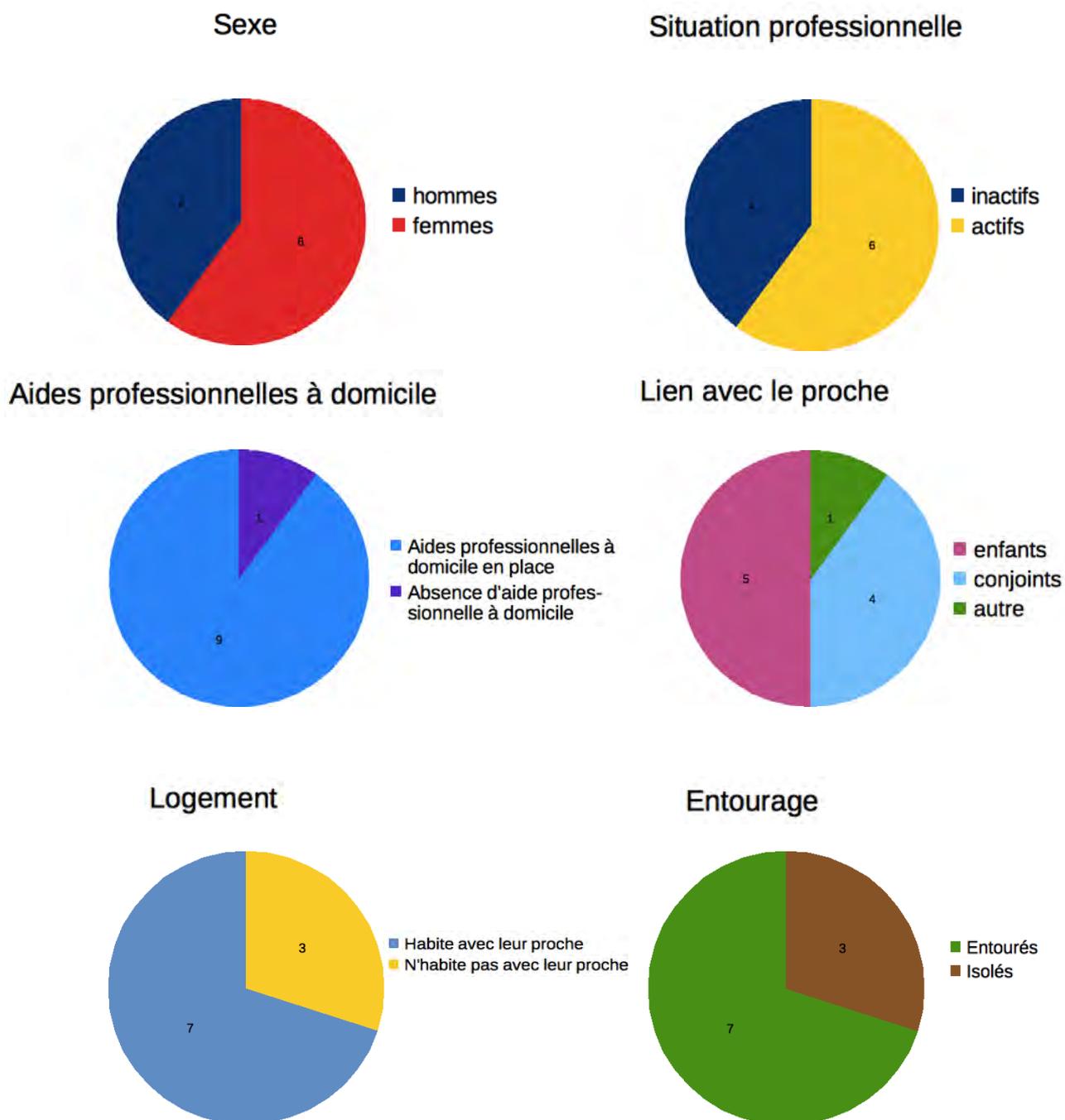
Figure 9.



La population des personnes interrogées qui n'avait pas recours à l'accueil de jour car l'accueil de jour ne répondait pas à leurs besoins en terme d'offre de soins, était féminine, inactive habitant avec son proche malade, et bénéficiant d'aides professionnelles.

Propriétés sociales des personnes interrogées ayant eu recours à une autre structure pour leur proche.

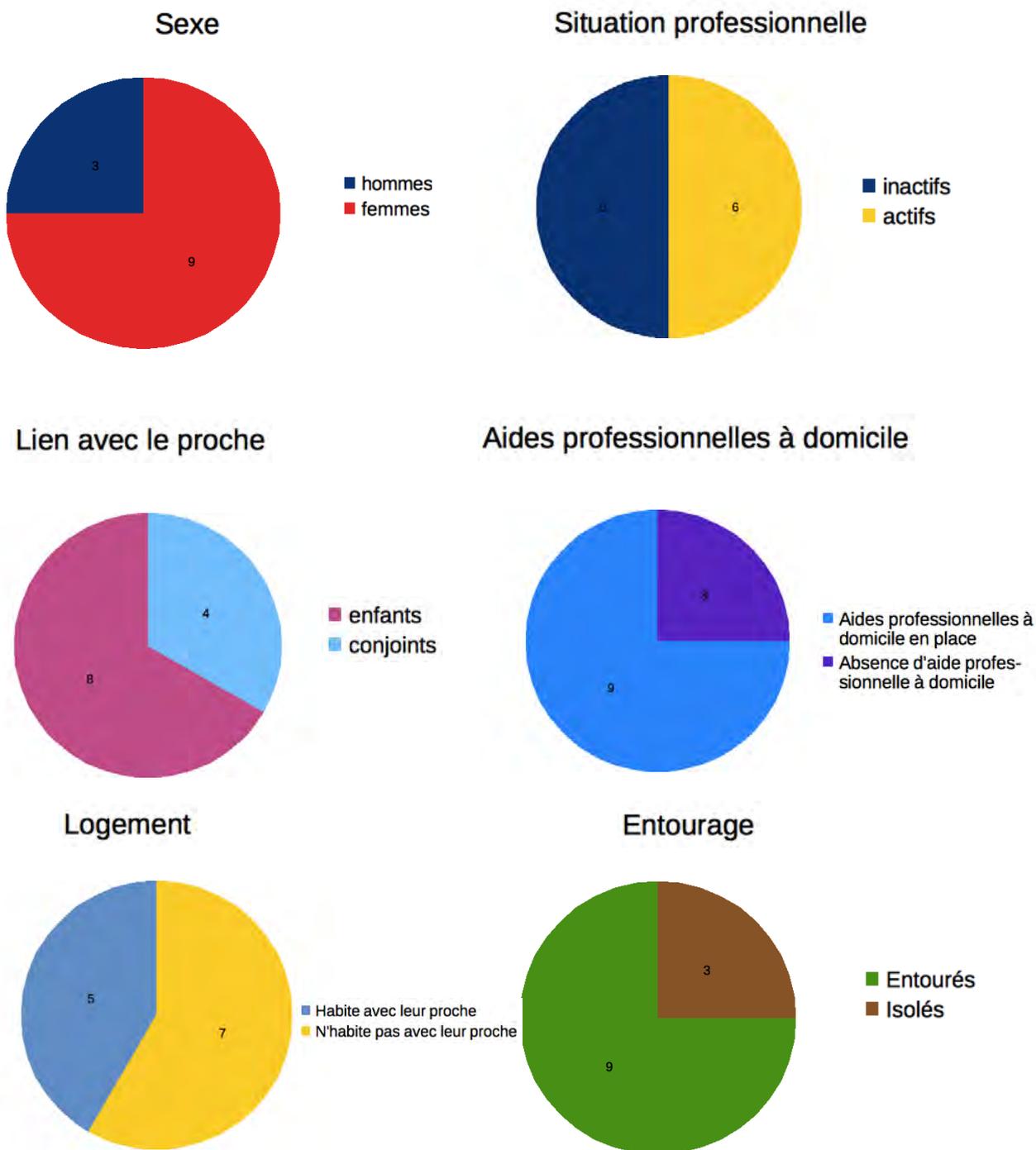
Figure 10.



La population des personnes interrogées ayant recours à une autre structure pour leur proche était féminine, active, entourée, habitant avec son proche. Son proche bénéficiait d'aides professionnelles à domicile.

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour pour des raisons pratiques

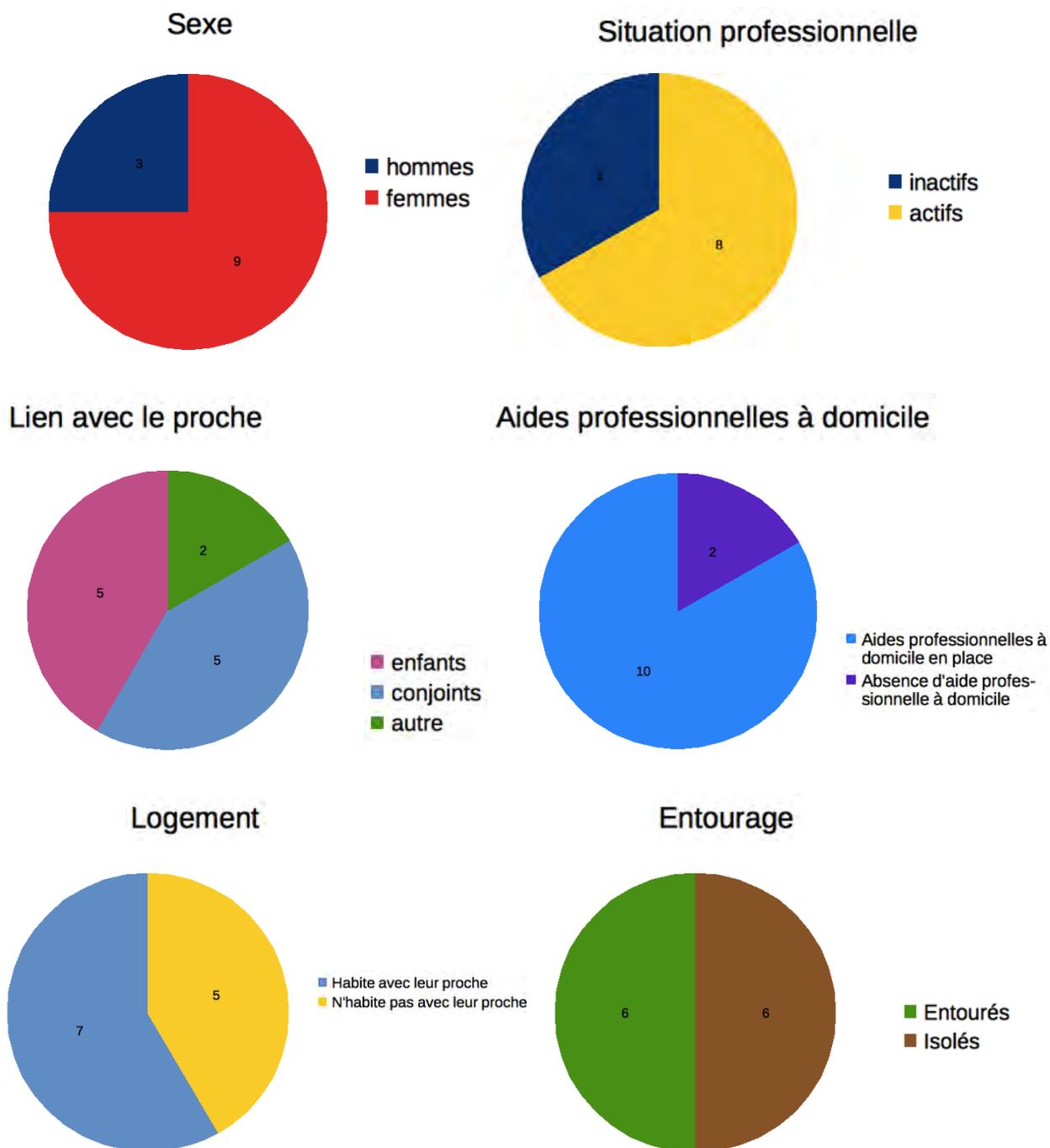
Figure 11.



La population des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour pour des raisons pratiques était féminine, avec un entourage informel présent, enfant du proche malade, n'habitant pas avec lui. Leurs proches bénéficiaient d'aides professionnelles à domicile.

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour du fait de l'opposition de leur proche

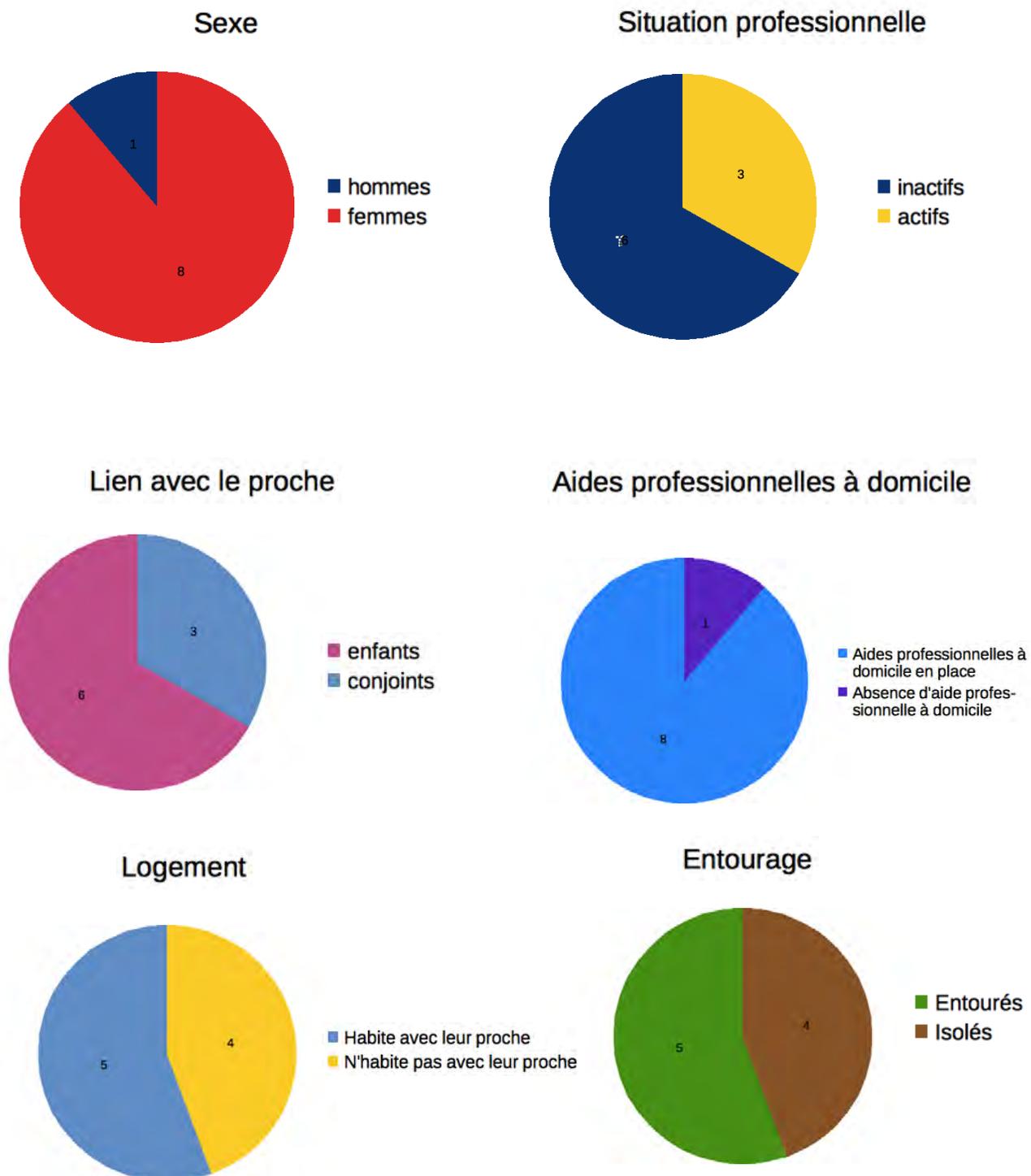
Figure 12.



La personne interrogée moyenne évoquant l'opposition du proche comme raison de non-recours à l'accueil de jour était une femme inactive habitant avec son proche malade. Elle bénéficiait d'aides professionnelles à domicile.

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour du fait de leurs propres réticences

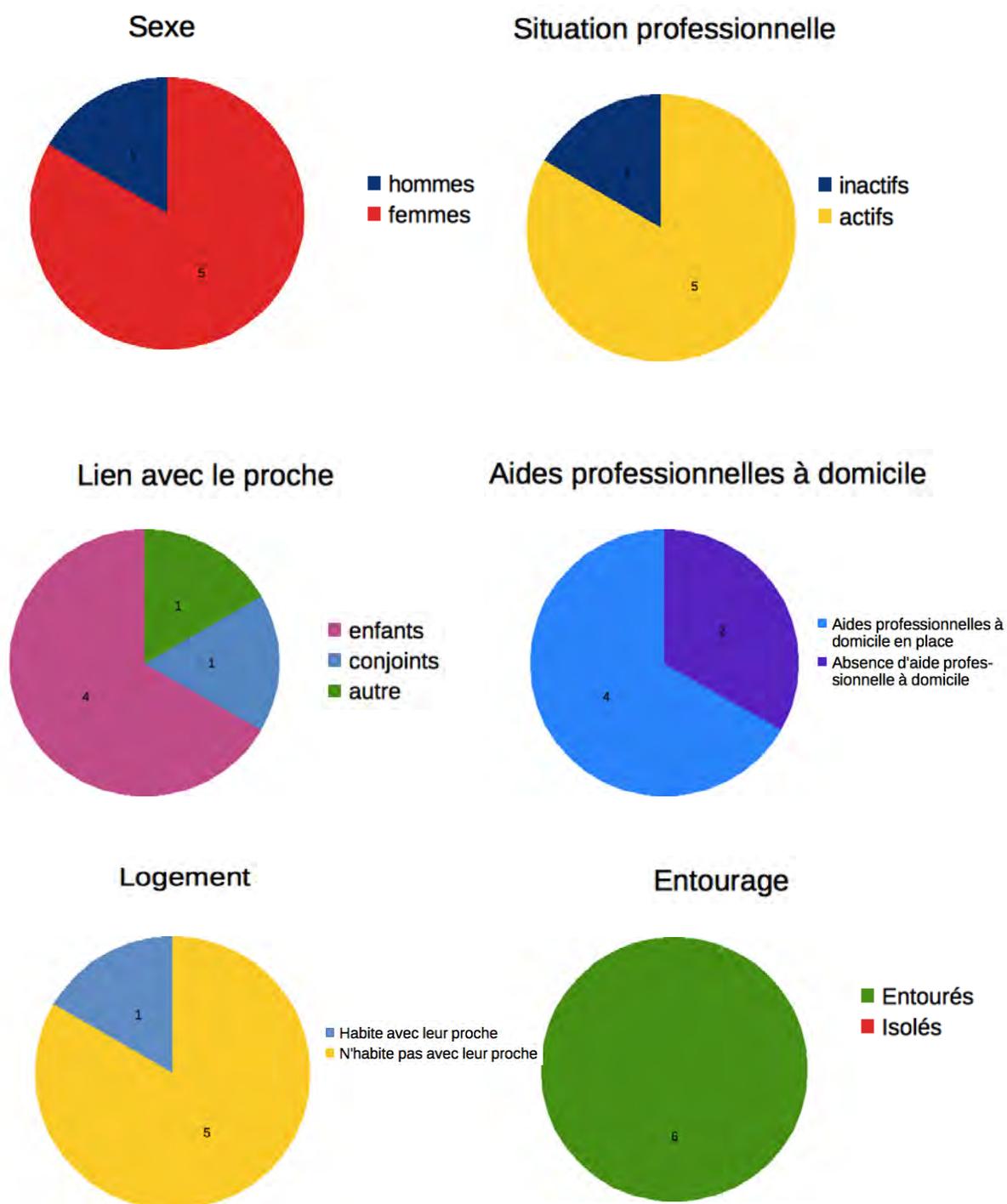
Figure 13.



La population des personnes interrogées ayant des réticences était plutôt féminine, inactive, entourée, fille d'un proche malade, habitant avec lui. Des aides professionnelles à domiciles étaient en place.

Propriétés sociales des personnes interrogées n'ayant pas recours à l'accueil de jour pour des raisons de désaccords familiaux

Figure 14.



La population des personnes interrogées évoquant des désaccords familiaux féminine, active, entourée, fille d'un proche malade, n'habitant pas lui.

Titre de la thèse**LES RAISONS DU NON-RECOURS À UN ACCUEIL DE JOUR. ENQUÊTE.**

Résumé

Nombreux sont les aidants qui abandonnent l'idée d'un recours à un accueil de jour pour leur proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative.

L'objectif principal de cette étude était ainsi d'identifier les freins au recours à l'accueil de jour de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie neuro-dégénérative apparentée, du point de vue des proches ayant pris contact avec un accueil de jour de la métropole toulousaine en 2014 sans toutefois y inscrire la personne malade par la suite. L'objectif secondaire était en outre de déterminer quelle était la perception par les aidants de la place du médecin dans les situations de non-recours à un accueil de jour.

Nous avons réalisé une étude quantitative, descriptive d'une série de cas, dans les deux accueils de jour Alzheimer toulousains. Nous avons interrogé au moyen d'un questionnaire administré par téléphone, 29 personnes qui ont contacté l'un des deux accueils de jour en 2014 pour un de leurs proches sans l'y inscrire par la suite. Les inclusions ont été réalisées d'octobre 2015 à janvier 2016.

Parmi les freins les plus fréquemment évoqués, ceux liés à une inadaptation de l'accueil de jour aux besoins des binômes « aidants-aidés » ont ainsi été cités 13 fois, des freins liés au coût et au manque de transports ont été mentionnés dans 12 cas, et des freins liés à l'opposition du proche ont été rapportés dans 12 cas. Les aidants ont évoqué en moyenne 3 raisons pour expliquer le non-recours à un accueil de jour. Les médecins généralistes, enfin, ont été associés à la première prise de contact avec un accueil de jour dans 16 cas sur 29 et dans 20 cas, ils n'ont pas du tout été tenus informés de la décision de ne pas recourir à un accueil de jour.

Au final, la multiplicité des raisons pour lesquelles les aidants n'ont pas recours à un accueil de jour traduit la complexité des situations que vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage dans la poursuite de leur vie à domicile. Les raisons liées au coût et aux transports, déjà connues de la littérature, ont ainsi souvent été évoqués. Les raisons d'ordre relationnel, bien que propre à chaque binôme « aidant-aidé », semblaient universelles. Le médecin traitant était perçu par les aidants comme un acteur discret dès qu'il s'agissait d'orienter son patient vers un accueil de jour. Travailler dans la pluridisciplinarité avec des travailleurs sociaux et des gestionnaires de cas lui permettrait de se déployer pleinement comme coordonnateur de soins auprès de patients déments à domicile.

Titre en anglaisREASONS OF NON-USE OF AN ALZHEIMER'S DAY CARE.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE.

Mots clés : accueil de jour ; non-recours ; freins ; Alzheimer ; aidant

Directeur de thèse : Docteur Serge BISMUTH
