

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER –

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2016

2016 TOU3 1038

2016 TOU3 1039

THÈSE

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

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE : 9 juin 2016

Par

Anne-Laure DUPONT et Laetitia BEZ

<p>Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes</p>

Etude qualitative menée auprès de médecins généralistes de Midi-Pyrénées
du mois de décembre 2014 au mois de décembre 2015

DIRECTEUR DE THÈSE : Pr André STILLMUNKES

JURY :

MM.

Président : Pr Stéphane OUSTRIC
Assesseur : Pr André STILLMUNKES
Assesseur : Dr Serge BISMUTH
Assesseur : Dr Bruno CHICOULAA
Assesseur : Dr Hélène VILLARS

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

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE 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
Professeur 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. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
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. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	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. GOUZI	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. FABIE	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTÉ	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

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	Hépat-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES 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 Fond.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU 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. DEGJINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN 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 Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépat-Gastro-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 Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET 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		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie		
		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. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie	M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique	M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. CHRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Toxicologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme DEUSLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. LAFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme GUMBAUD Rosine	Cancérologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. TACK Ivan	Physiologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
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 Elic (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. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL Poi Andre	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BONGARD Varina	Epidémiologie	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme CLAVE Danièle	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DE MAS Veronique	Hématologie	Mme COLLIN Laëtizia	Cytologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jil	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DUPLI Philippe	Physiologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. FAJUER Stanislas	Néphrologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme GALINIER Anna	Nutrition
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. HAMDJ Safouane	Biochimie	M. GASQ David	Physiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme INGUENEAU Cecile	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	Mme LEBON Céline	Cytologie et histologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie	M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement	M. BISMUTH Serge	M.C.U.
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire	Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

Remerciements communs :

A Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC,

Vous nous faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury. Merci de tout ce que vous faites pour la médecine générale, et en particulier à Toulouse. Vous apportez aux internes toulousains une formation de grande qualité, au plus près de la réalité de notre futur exercice. Vous contribuez largement à la reconnaissance de cette spécialité.

A Monsieur le Professeur André STILLMUNKES,

Vous nous faites l'honneur de diriger notre travail de thèse. Merci pour votre disponibilité et vos conseils tout au long de ce travail. L'intérêt que vous portez à la prise en charge des aidants des malades Alzheimer a été source d'inspiration pour nous.

A Monsieur le Docteur Serge BISMUTH,

Vous nous faites l'honneur de juger notre travail de thèse. Merci de l'intérêt que vous portez à notre travail, et de votre investissement dans la formation des futurs médecins que nous sommes.

A Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA,

Nous connaissons votre implication dans la plate-forme de la fragilité. Merci de nous faire l'honneur d'examiner notre travail. Soyez assuré de notre sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Hélène VILLARS

Vous nous faites l'honneur d'examiner notre travail et nous vous en remercions. Nous connaissons votre intérêt pour la problématique de la prise en charge des aidants, et apprécions votre éclairage sur ce travail en tant que gériatre.

Remerciements personnels de Laetitia

A Pierre, pour le soutien et l'apaisement que tu sais m'apporter au quotidien et pour l'amour que l'on se donne.

A mon père, pour m'avoir transmis l'amour de ce métier, pour les longues discussions et pour le soutien « actif » que tu m'apportes. Tu ne fais rien à moitié.

A ma mère, qui sait être toujours présente pour moi, même lorsque je ne réclame pas son attention. Pour m'avoir soutenu dans ces longues études.

A Ama, qui sans le savoir m'a inspiré ce travail de recherche et pour la fierté que je percevais dans ton regard d'avoir une petite-fille médecin.

A Pano et Mano, pour leur fierté d'avoir créé une lignée de médecins et surtout pour leur écoute et leur attention.

A mes frères, toujours disponibles et présents pour partager mes joies et mes peines. Et surtout pour l'humour qu'on partage, transmise par nos parents.

A mes amies de médecine : Hélène, Pauline, Morgane, pour avoir fait de ces longues études l'occasion de construire de vraies amitiés.

A Audrey, on a vécu nos études de médecine et de pharmacie en parallèle. On a pu se soutenir mutuellement et surtout partager nos moments de détente. Merci d'être là.

A Marine, pour notre amitié malgré les kilomètres, nos fous-rires et nos discussions sans fin.

A Tiphanie, Charlène, Imane et Marie-Pascale, avec qui j'ai toujours autant de plaisir à partager de bons moments, et à refaire le monde à l'infini.

A Anne-Laure, ma co-thésarde, qui a eu la patience de travailler avec moi. Et surtout pour le plaisir partagé à travailler ensemble. Merci d'avoir fait de ce travail de thèse une occasion de te connaître et de papoter pendant des heures.

A mes maîtres de stage : Michel Combier, Mathieu Houles, Dr Rivière, Marc Lorrain, Dr Mignot, Jean-Paul Boyes : Vous avez fait de moi le médecin que je suis aujourd'hui et vos différentes manières de voir et d'exercer la médecine m'ont apporté beaucoup.

A tous les médecins qui ont accepté de participer à notre travail, merci d'avoir pris sur votre temps personnel. Sans vous ce travail n'aurait pas été possible.

Remerciements personnels d'Anne-laure

A ma famille :

A mes parents, pour votre soutien et votre amour inconditionnels.

Merci d'avoir compris mes choix, et de les avoir soutenus. Merci d'être toujours présents pour moi. Vous m'avez permise d'être ici aujourd'hui, et je vous en remercie.

A mon grand père, pour tous ces bons moments partagés autour de bons petits plats...

Et pour ta fierté d'avoir une « toubib » dans la famille !

A mon frère, pour notre complicité (malgré des débuts difficiles !). Tu me rends fière et tu as fais de moi une tatie comblée !

A mes taties et mon tonton, pour votre soutien.

A mes maitres de stage :

A l'équipe du PUM, pour m'avoir appris tant de choses, et pour avoir développé notre personnalité de médecin.

A Christine Cerna, pour m'avoir fait confiance depuis le début.

A Bénédicte Sejour, pour m'avoir montré une médecine plus engagée, et pour nos fous rires avec Jihane.

Aux Dr Lorrain, Dr Combier, Dr Megret, merci d'avoir été sur ma route dans cet apprentissage, vous y avez largement contribué. Merci aussi de votre implication dans cette thèse.

Au Pr Oustric pour valoriser notre métier, et pour m'avoir permis de voir les coulisses !

A Pierre Boyer, qui m'a appris à gérer un peu mieux l'incertitude, voire mes incertitudes... A Caroline Landon et Julie Dupouy pour l'exemple que vous êtes et pour votre bonne humeur, sans quoi je ne me verrais pas exercer ce métier.

A mes amis :

A mes amis de longue date, les « sarrouillais et environs » et en particulier Emilie, pour tout ce qu'on a vécu ensemble et pour être encore à mes côtés aujourd'hui. A Stephanie, qui est toujours près de moi malgré des chemins différents.

A mes amis rencontrés sur les bancs de la fac...mais surtout en dehors:

A Clotilde, pour m'avoir appris à griller les priorités à droite, sur la route comme dans la vie.

A Jean-Ba, pour ton intelligence et tes bons mots, et tant de choses encore.

A Juliette, pour tes encouragements sans faille et ton écoute.

A tous les autres, qui restent dans ma vie, malgré la distance parfois : Magali, Emilie M., Julie, Mélodie, Hélène, Lucile, Jean-Pierre, Léa, Laurie.

A Laetitia, ma co-thésarde, merci pour ta douceur et ton sens de la modération qui ont permis de trouver un bel équilibre dans cette collaboration. Ce fut un réel plaisir de travailler avec toi et d'apprendre à te connaître.

A Nazim, pour tout ce que je n'oserais pas écrire. Merci d'être dans ma vie, et de la rendre plus belle.

INTRODUCTION	1
MATERIEL ET METHODES.....	3
1) Guide d'entretien	3
A) Elaboration et contenu	
B) pré-test et validation du guide d'entretien	
2) Population	4
A) Echantillonnage	
B) Nombre de participants	
3) Focus Groups	4
A) Mode de recrutement	
B) Déroulement des séances	
4) Analyse des données	5
A) Analyse thématique	
B) Analyse de contexte	
C) Saturation des données	
RESULTATS	6
1) Présentation de l'étude	6
A) Réalisation des focus groups	
B) Echantillonnage	
C) Saturation des données	
2) Présentation des résultats	6
A) Différences entre l'aidant enfant et l'aidant conjoint	6
i) Lien familial	
ii) Etat de santé	
iii) Rapport au placement	
iv) Motivations de l'aidant	
B) Santé de l'aidant	8
i) Image de la santé de l'aidant	
(1) Image d'une bonne santé	
(2) Fausse image de bonne santé donnée par l'aidant	
(3) Image d'une mauvaise santé	
ii) Attitudes des médecins vis à vis de la santé de l'aidant	
(1) Difficultés à prendre en charge	
(2) Pas toujours une préoccupation	
(3) Consultation dédiée	

(4) Sacrifice de l'un ou de l'autre	
(5) Burn-out (difficultés de gérer l'aigu)	
iii) Avoir deux médecins différents pour l'aidant et le malade	
C) L'aidant partenaire de soin	13
i) L'aidant est-il un soignant ?	
ii) Quel partenaire ?	
iii) Quelles compétences ?	
iv) Relation de confiance ?	
v) Une relation complexe	
vi) Place des aidants secondaires	
D) Attitudes de l'aidant	19
i) Lors de la mise en place des aides	
ii) Lors du placement	
E) Ressenti du médecin face aux attentes de l'aidant	21
i) Ressenti négatif	
ii) Ressenti positif	
F) L'aidant devient parent	22
DISCUSSION	24
1) Discussion des principaux résultats	
A) Une image trouble de la santé de l'aidant	
B) Ambivalence vis-à-vis des aides proposées pour prendre en charge le malade	
2) Discussion des résultats secondaires : la place des aidants « secondaires »	
3) Forces et faiblesses de l'étude	
4) Ouverture	
CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	31
ANNEXES	
Annexe 1 : Guide d'entretien	33
Annexe 2 : Talon sociologique	34
Annexe 3 : Verbatim	35
Annexe 4 : Tableau d'encodage	36

INTRODUCTION

En 2014, la maladie d'Alzheimer (MA) touche entre 2 et 4% de la population générale, soit environ 900 000 malades (1). Les malades perdent peu à peu leur capacité à s'occuper d'eux-mêmes et leurs besoins de soins augmentent. Les malades Alzheimer vivant à 80% à domicile (2), ils sont donc naturellement pris en charge en grande partie par des aidants familiaux dits naturels ou informels.

Une charte européenne a d'ailleurs défini précisément l'aidant familial comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »(3)

L'étude Pixel nous montre que la qualité de vie du patient est corrélée à celle de l'aidant (4), il est donc utile de s'intéresser à ce dernier. Le retentissement du rôle de l'aidant sur sa propre santé a été étudié dans plusieurs études mettant en évidence notamment : une mortalité augmentée, un syndrome dépressif augmenté (prévalence de 10 à 25% selon les études), une détresse morale augmentée (50% des aidants), un stress augmenté avec des troubles du sommeil (de 23% à 60% selon les études) (2,5-9).

Le rôle du médecin généraliste est prépondérant dans la prise en charge du malade Alzheimer et de l'aidant. Au cours d'une enquête en 2009, 92% des médecins généralistes déclarent avoir suivi un malade Alzheimer dans l'année, et 31% déclarent en avoir accompagné plus de dix (10). La présence de l'aidant du malade Alzheimer au cours des consultations est appréciée par les médecins généralistes (11). La relation médecin-malade devient donc une relation à trois dans laquelle l'aidant prend une place de plus en plus importante, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Bien qu'il soit important de prendre en charge l'aidant familial, il est souvent oublié dans cette relation à 3 (2). La prise en charge de l'aidant a d'ailleurs été renforcée dans le plan Alzheimer 2008-2012 par les mesures 1 à 3 : la mesure n°3 insiste sur la nécessité d'une consultation annuelle de l'aidant (6). Les données de la CNAM montrent que cette consultation de l'aidant est trop faiblement mise en pratique : seulement 10200 consultations longues en 2012 (12).

Les représentations d'une maladie, chez les médecins, constituent un des facteurs qui influencent le médecin généraliste dans sa prise en charge (13). Connaître les représentations que les médecins généralistes ont de l'aidant du malade Alzheimer permettrait peut-être d'améliorer leur prise en charge en médecine ambulatoire. Les représentations que les médecins et les aidants ont de la maladie d'Alzheimer ont été étudiées (14,15). Cependant le regard que portent les médecins sur l'aidant du malade Alzheimer, occupant pourtant une place centrale dans la prise en charge d'un malade Alzheimer, n'a lui, pas été exploré.

L'objectif de l'étude est d'étudier les représentations que les médecins généralistes ont de l'aidant principal d'un malade Alzheimer.

MATERIEL ET METHODES

Une étude qualitative est réalisée en 2014. La méthode du focus group (ou Entretien collectif) a été utilisée pour utiliser la dynamique de groupe, avec réalisation préalable d'un guide d'entretien. Les séances sont enregistrées et retranscrites intégralement par les chercheurs. Une analyse thématique et transversale est effectuée à l'aide d'un tableau Excel 2011.

1) Guide d'entretien

A) Elaboration et contenu

Un guide d'entretien est réalisé, au préalable (16), par les chercheurs, membres du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse. Il sert de trame à l'entretien.

A partir de la bibliographie réalisée, un premier plan de questions est rédigé, en concertation entre les deux chercheurs. Les thèmes retenus et ayant permis son élaboration étaient :

Les représentations de l'aidant :

- en tant qu'individu, dans son contexte de vie privée
- en tant que soignant à part entière
- en tant que patient
- en tant que proche à part entière
- en tant que partenaire de la relation de soins

Cela a permis d'élaborer 5 questions principales, contenant parfois une à deux sous-questions.

Nous avons veillé à respecter des critères de qualité, à savoir des questions ouvertes, neutres, sensibles et claires pour les interviewés (17). Il est également préférable de commencer par des questions auxquelles les participants peuvent répondre facilement (17).

B) pré-test et validation du guide d'entretien

Le guide d'entretien est lu et testé par des médecins généralistes que nous ne sollicitons pas pour la formation des focus groups. Ils nous permettent d'éclaircir certaines questions. Le guide est ensuite validé en concertation avec notre directeur de recherche.

Le guide d'entretien définitif est consultable en Annexe 1.

2) Population

A) Echantillonnage

La population étudiée est celle des médecins exerçant la médecine générale en cabinet en Midi-Pyrénées.

L'échantillonnage est raisonné : les participants sont choisis par les chercheurs en fonction de leurs caractéristiques. L'objectif est d'obtenir la plus grande diversité possible de la population.

L'échantillonnage est évolutif au fur et à mesure des séances et des participants précédents. Certains résultats peuvent orienter les chercheurs vers un choix précis de participants.

B) Nombre de participants

Dans les études de type focus group, le nombre de participants par groupe varie entre 4 et 12 (18). Nous avons donc fixé l'objectif de 5 à 7 participants par groupe.

Le nombre de groupes varie en moyenne entre 3 et 5 selon les études. (19). Le nombre de groupes n'est donc pas défini à l'avance mais au cours de l'étude selon le principe de saturation des données.

3) Focus Groups

A) Mode de recrutement

Pour des raisons de faisabilité, les chercheurs font appel à des médecins de leur entourage (anciens maîtres de stage, médecins remplacés) pour organiser les focus groups. Les médecins sollicités réunissent alors des médecins de leur connaissance (groupe de formation médicale continue ou exerçant dans le même territoire).

B) Déroulement des séances

Les séances ont lieu dans des salles de formations habituelles ou dans les cabinets des médecins généralistes. Les médecins sont installés en cercle ou en demi-cercle pour faciliter la discussion. Les séances sont enregistrées grâce à un microphone placé au centre.

Avant le déroulé des séances, un questionnaire pour recueillir les principales caractéristiques des médecins est distribué.

Les focus groups sont animés par un des chercheurs ou le directeur de recherche.

Les chercheurs assistent à tous les focus groups, s'ils ne sont pas animateurs, en tant qu'observateurs, afin de noter les attitudes et le non-verbal.

A la fin de chaque focus group, un débriefing entre l'animateur et les chercheurs a lieu. Le débriefing permet d'analyser la séance, de retranscrire le contexte d'énonciation et d'améliorer l'animation des séances suivantes.

L'intégralité des focus groups est retranscrite rapidement par les chercheurs et constitue le verbatim. Des règles communes de retranscription sont utilisées par les chercheurs (silence, expression non-verbale, gestuelle, bruit parasite).

4) Analyse des données

A) Analyse thématique

L'analyse thématique est réalisée a posteriori. Le verbatim est découpé en unités de sens. Un code est attribué à chaque unité de sens. Les codes sont regroupés en sous-catégories, catégories, thèmes.



B) Analyse de contexte

L'analyse de contexte est réalisée tout au long du codage. Les chercheurs tiennent compte du contexte d'énonciation lorsqu'un code est attribué à une unité de sens.

C) Saturation des données

Lorsque l'analyse des données n'apporte plus d'éléments nouveaux, on arrive à la saturation des données (16). Les séances se déroulent jusqu'à l'obtention de la saturation des données. Le nombre de groupes n'est donc pas défini à l'avance mais au cours de l'étude.

RESULTATS

1) Présentation de l'étude

A) Réalisation des focus groups

Au total, 4 focus groups ont été réalisés entre décembre 2014 et décembre 2015. Les focus groups se sont déroulés en Midi-Pyrénées, dans des zones urbaines et semi-urbaines. Les focus groups ont réuni respectivement 5, 6, 5 et 3 médecins généralistes installés et exerçant en cabinet.

B) Echantillonnage

Au total, 19 médecins ont participé aux focus groups dont 6 hommes et 13 femmes. Ils étaient âgés de 31 à 63 ans. Tous avaient un exercice en cabinet de groupe. Un des médecins avait une capacité de gériatrie et un autre était coordinateur de maison de retraite. 9 médecins déclaraient suivre 10 patients malades Alzheimer ou plus au moment de l'étude. Parmi les 19 médecins, 10 étaient maîtres de stage universitaire.

Le détail des caractéristiques de l'échantillon est consultable en Annexe 2.

C) Saturation des données

La saturation des données a été obtenue au troisième focus group. Un quatrième focus group a été réalisé pour confirmer cette saturation des données.

2) Présentation des résultats

A) Différences entre l'aidant enfant et l'aidant conjoint

i) Lien familial

Les médecins décrivent l'aidant comme étant soit le conjoint soit un enfant, « le plus fréquent c'est quand même... le conjoint » M9 ; « Après ce sont les enfants » M11.

Pour les médecins, l'aidant enfant « c'est souvent une fille dans ma représentation » M3.

L'aidant enfant ne vit pas avec le malade « souvent n'est plus présent au domicile donc il est aidant d'une façon différente... donc c'est moins usant » M12

La place du conjoint de l'aidant enfant diverge selon les médecins. Pour certains, le conjoint de l'enfant aidant est un soutien « parce que lui souvent il a un conjoint qui va soutenir le fils ou la fille » M8. Pour d'autres, non « Quand il y en a un qui aide vraiment si c'est 24h sur 24 le conjoint il en a un peu ras-le-bol quand même de la fille ou du fils qui va aider. C'est difficile. » M11

Enfin, l'aidant enfant cumule : « une activité parfois professionnelle, plus la maison plus les parents qui se dégradent » M3

ii) Etat de santé

L'aidant enfant est en meilleure santé « Après quand c'est les enfants, les enfants ils sont souvent en meilleure santé que les parents » M1. « Si c'est un enfant qui a vingt ans de moins, c'est plus facile, à moins qu'il ait des problèmes de santé importants » M13.

L'aidant enfant a de l'anxiété de ce qui se passe au domicile en leur absence « mais ils ont moins l'usure de la présence permanente sur place par rapport au conjoint qui y est tout le temps » M12

iii) Rapport au placement

L'aidant enfant se dirige plus facilement vers un placement en institution, « Et que quand un enfant a un parent dans cette situation-là, ça se finit beaucoup plus facilement en structure. » M13

iv) Motivations de l'aidant

Pour l'aidant conjoint ou l'aidant enfant « L'aidant c'est celui qui va tout donner parce qu'il y a une histoire de vie derrière. » M11

Leurs motivations sont multiples :

- « c'est par amour » M17 ; « bien sûr l'attachement et l'amour qui fait que... » M6
- « Mais la culpabilité est forte, très très forte » M18 ; « Parce que s'ils ne s'en occupaient pas ils se sentiraient coupables » M7
- par sentiment de devoir « oui, oui il dit : je dois » M8 ; « si je fais pas ça pour ma mère je suis pas une bonne fille... donc je le fais... si je fais pas ça pour mon mari je suis pas une bonne épouse donc je le fais » M6

Pour l'aidant conjoint, la relation avec le malade « c'est aussi le reflet d'une vie de couple quoi » M3. « On peut presque retracer un petit peu la vie du couple dans la façon dont l'aidant prend en charge. » M3

L'aidant conjoint cherche parfois à se rattraper ou à se venger « Je pense qu'il y a des couples, y'en a certains, moi j'en ai vu, qui se vengeaient, de ce qui avait pu se passer dans leur jeunesse... Voilà ! Ou inversement qui se rattrapaient. » M7

Le médecin pense que cette histoire de couple doit être intégrée par le médecin dans la prise en charge de l'aidant « Peut-être qu'on pourrait s'interroger aux prémices de la maladie sur où ils en sont et comment on va pouvoir... sur quoi il va falloir travailler quoi » M3

Pour l'aidant enfant, il s'agit parfois d'un désir de reconnaissance, « entre les enfants qui veulent toujours entendre leur parent dire je t'aime qui ne l'ont jamais entendu et donc espèrent toujours qu'à un moment donné il va être dit je t'aime et donc ils vont tout faire pour aider même la maladie d'Alzheimer et ils vont rien entendre. » M11

B) Santé de l'aidant

i) Image de la santé de l'aidant

(1) Image d'une bonne santé

« Finalement ils ont quand même un bon état de santé, parce que pour assumer tout ce qu'ils assument... ils ne baissent pas souvent les bras ! Ils sont toujours là » M1

Le médecin trouve l'aidant solide « Ils sont solides parce qu'ils sont présents, ils sont là, j'ai rarement vu un aidant qui laisse tomber » M1 ; voire robuste « les aidants sont robustes » M1 ; « Mais au départ, ils sont robustes, plein de volonté, et même hyperactifs » M3

Le rôle de l'aidant semble donner une force à l'aidant « après peut-être que cette prise en charge leur donne une espèce de... d'énergie ou de raison de vivre » M5 ; « de raison d'exister » M3 ; « C'est vrai que d'une manière on est surpris, parfois de les avoir connu avant d'ailleurs, et dans cette épreuve, de voir comment ils arrivent à tenir le coup finalement. Comme si cette épreuve leur donnait une espèce de force. » M5

Les médecins évoquent même la possibilité de sélectionner inconsciemment l'aidant : « oh ils sont pas increvables ! Mais sélectionnés parmi une population de valides, de personnes âgées robustes » M3 ; « oui, oui. Donc quelque part, sans le savoir on sélectionne les aidants » M3

(2) Fausse image de bonne santé donnée par l'aidant

L'aidant ne donne pas la vraie image de son état de santé, « c'est peut-être pas la bonne image qu'ils nous reflètent à nous » M4 ; « Autant j'ai confiance dans les symptômes qu'il va dire de son patient Alzheimer autant les siens, je sais pas, j'aurais moins confiance, dans sa description de sa santé, de sa perception de sa santé » M9

L'aidant ne se plaint jamais « ils sont rarement dans la plainte, dire « ça va pas, j'en peux plus »... ça jamais, ça va toujours » M9 ; « ça va bien, ça va » M9

L'aidant met sa santé de côté, « Ils minimisent les choses. Ils vont pas chez le médecin, ils font pas leurs examens. » M19 ; « Je pense qu'ils se soignent moins bien sur le plan médical, ils se soignent moins bien (...) ils mettent beaucoup de choses entre parenthèses. » M12 ; l'aidant remet à plus tard ses questions de santé « on verra plus tard » M13

L'aidant passe au second plan « mais elle se met en recul pour se concentrer pleinement à son mari, mais elle-même, elle se met plutôt de côté sur le plan médical. » M16 ; « Le malade Alzheimer passe en premier plan et eux c'est second plan. » M19

Les raisons invoquées sont :

- parce qu' « ils se donnent pas le droit, je sais pas si on peut dire ça mais, d'être malades eux aussi (...) ils se donnent pas ça, ils peuvent pas » M14

- parce que « vu la gravité de la pathologie de son conjoint, lui forcément c'est pas grave » M9

- parce que si l'aidant est malade, il n'y a plus personne pour s'occuper du malade « je crois que le gros problème qu'ils ont c'est que si ils sont malades, y a plus personne pour s'occuper du patient et ça c'est inacceptable donc « je serai malade plus tard » » M13

- « pour préserver le patient, surtout dans les couples quoi, quand c'est le conjoint voilà » M1

(3) Image d'une mauvaise santé

La santé de l'aidant « Je pense qu'elle évolue au fur et à mesure de la prise en charge du malade » M2, et se dégrade « Au début elle est bonne. Et après elle se dégrade mais beaucoup plus vite que celle du malade Alzheimer en fait. A cause de la fatigue » M19

L'aidant est « robuste mais attention... » M1 ; « robuste mais fragile ! » M3

L'aidant est fatigué « c'est quelqu'un qui est fatigué » M6

L'aidant s'épuise physiquement « Je pense qu'il y a une grande enfin forcément une souffrance et un épuisement physique » M5 et psychologiquement « on parle d'épuisement psychologique là » M1

L'aidant est fragile « ça c'est le premier adjectif : fragile » M9 ; « mais c'est une grande fragilité » M11

L'état de santé de l'aidant est « précaire ! » M6

Il y a un sentiment d'injustice de la part du médecin de voir l'aidant s'user auprès du patient « surtout ceux qui sont autour et c'est l'aidant qui s'use alors que le patient Alzheimer... il est pas inquiet il survit » M6

Les médecins ont conscience d'une mortalité prématurée de l'aidant « y a personne pour aider l'aidant et souvent l'aidant disparaît avant la personne qui a la maladie d'Alzheimer » M11 ; « Ah moi j'ai pas mal de gens au lieu que ça soit la personne Alzheimer qui était soi-disant plus malade qui parte en premier et ben c'est l'aidant qui fait un infarctus... et le malade Alzheimer il est toujours là » M6

La fréquence de cette mortalité prématurée diverge selon les médecins « c'est fréquent très fréquent » M11 alors que « ouais ça m'est arrivé. Mais c'est pas le plus fréquent quand même. Quoi que ça peut arriver » M9

Voire même certains médecins n'ont pas notion de cette mortalité prématurée « après ou non ? Je sais pas non ? » M5 ; « ah ouais (dubitatif) non » M9

ii) Attitudes des médecins vis à vis de la santé de l'aidant

(1) Difficultés à prendre en charge

L'aidant néglige les signaux d'alerte : « parce que souvent il ne va pas s'intéresser à ses signes, il ne va pas consulter parce qu'il a un peu de fièvre, parce que il a mal au ventre, parce que ça serre un peu dans la poitrine » M6 et entraîne un retard dans la prise en charge : « ils repoussent beaucoup de choses les concernant, « on verra plus tard, on verra plus tard » et puis finalement des fois ça les rattrape leurs problèmes de santé, ils ont beau repousser... » M15.

Le retard dans la prise en charge entraîne des situations critiques « jusqu'à pour revenir à ce que disait Médecin 15, à un moment donné quand ça va casser, ça va casser, et là tout le monde est dans la panique, parce, nous avec, parce qu'il faut trouver une place rapidement (rires) et c'est la grosse galère, alors que si on avait anticipé on aurait moins de problèmes » M13

Le médecin essaie de tendre la main à l'aidant, mais « ils la saisissent pas » M13 ; « sauf que souvent quand on leur tend la main... c'est pas qu'ils la saisissent pas mais c'est qu'ils trouvent toujours un prétexte... de pas s'occuper d'eux maintenant quoi » M15

(2) Pas toujours une préoccupation

Le médecin ne se préoccupe pas toujours de l'état de santé de l'aidant : « Parce que voilà ça passe au second plan, on s'occupe pas de son état de santé » M6, du moins au début : « Parce qu'au début de la prise en charge à domicile d'un malade d'Alzheimer, la préoccupation ça va pas être de savoir quel est l'état de santé de l'aidant » M2

Ce manque d'attention vis-à-vis de la santé de l'aidant entraîne un sentiment de culpabilité pour le médecin : « et nous parfois on est entre guillemets fautifs, enfin si on est médecin traitant de l'aidant, si lui ne nous donne pas un signe d'appel, si il ne nous tend pas la perche on va pas aller creuser, on va pas prendre le temps de refaire le point avec lui au niveau de son état de santé, de ses bilans voilà » M8

Le médecin a conscience de l'importance qu'il doit accorder à la santé de l'aidant : « on devrait faire un petit plus attention à la santé de l'aidant principal que des aidants autres. » M18 car de la santé de l'aidant dépend aussi le maintien à domicile du malade Alzheimer : « l'intérêt aussi du professionnel de santé c'est que l'aidant principal puisse tenir » M1 ; « pour que l'aidant puisse rester aidant il faut qu'il soit en bonne santé morale, physique » M18

(3) Consultation dédiée

Le médecin prend du temps avec l'aidant : « une fois qu'on a vu le patient : « et vous comment allez-vous ? » » M1 ; « et pendant qu'il était à l'hôpital de jour et vous qu'est ce que vous avez fait ? » M1

Mais le médecin a du mal à définir un temps entièrement dédié à l'aidant : « encore faut-il qu'ils puissent laisser la personne Alzheimer » M6 ; « C'est pas toujours facile à organiser c'est d'avoir des entretiens à part avec les aidants. » M12

Le médecin a conscience de la nécessité de mettre en place ce temps dédié : « On devrait des fois l'organiser ça. » M12 ; « et ça je crois aussi que c'est à nous d'initier ce genre de situation » M8 ; et de garder le rythme des consultations d'avant la maladie « Et nous je pense il faut qu'on soit, notamment au départ, initiateur de poursuivre ce genre de choses et le rythme qu'on avait mis en place par rapport aux pathologies qu'il avait, d'un temps de consultation dédié à l'aidant... » M7

La visite longue a été évoquée par un seul médecin : « c'est une visite de 56 euros... » M17
 Pour « voir avec l'aidant naturel comment... où c'est qu'il en est » M17

(4) Sacrifice de l'un ou de l'autre

Le médecin a parfois l'impression de devoir faire un choix entre la santé de l'aidant et celle du malade : « je soigne l'un ou l'autre » M6 ; « on peut pas protéger les deux » M7

(5) Burn-out (difficultés de gérer l'aigu)

Le médecin fait le parallèle entre l'épuisement de l'aidant et le burn-out : « Ils l'acceptent uniquement quand ils sont au stade d'épuisement pratiquement terminal où c'est il faut les mettre en urgence en hospitalisation parce que y a un burn-out qui se met dans tout ça » M19 ; et l'aspect brutal de la survenue de l'épuisement : « et qui du jour au lendemain, c'est un peu comme si c'était un burn-out nous dit « bon bé j'en peux plus, faut faire quelque chose, j'en peux plus, je dors plus,... regardez-moi je suis fatiguée, il me fait n'importe quoi dans la maison... Mettez le quelque part j'en peux plus ! » » M18

iii) Avoir deux médecins différents pour l'aidant et le malade

Même si la plupart du temps le médecin est le médecin traitant du couple Aidant-Malade, il arrive que chacun ait un médecin différent : « et ouais c'est pas fréquent ça de pas avoir le même médecin, que l'aidant ait pas le même médecin que le patient » M3

Etre le médecin d'un seul des deux présente des avantages : « C'est intéressant comme configuration quand même » M5 ; « après on partage un couple nous (s'adressant à Médecin 9), moi je suis médecin traitant de l'aidant et toi du patient Alzheimer, c'est pas mal ça aussi » M7

- l'entraide entre les médecins : « c'est vrai c'est pratique, on peut s'aider nous aussi » M7 ; « on peut se donner des idées aussi, lui il connaît mieux le patient, moi je connais mieux l'aidante et ça nous permet de... » M7 ; « d'optimiser les prises en charge » M6 ; « parce que quand t'es pas là (s'adressant à Médecin 9) c'est moi qu'ils appellent pour les deux » M7

- la relation avec l'aidant se rapproche davantage d'un partenariat : « Et qu'on est plus dans un partenariat de profess... entre guillemets » M8 ; « c'est une relation plus technique peut-être » M7 ; « plus de distance » M7

- la distance affective : « Et c'est vrai qu'on est peut-être moins influencé quand c'est pas des gens qu'on soigne. Où on a peut-être un peu plus de relation... un affect quelque

part » M11 ; « Moi je trouve que c'était plus facile, elle avait peut-être elle plus de facilités à me parler de certaines choses que si j'avais été son médecin traitant » M8

C) L'aidant partenaire de soin

i) L'aidant est-il un soignant ?

Le rôle de soignant de l'aidant est débattu par les médecins.

Pour certains, l'aidant « c'est l'aide soignant idéal » M9 ; puisqu'ils considèrent que son rôle est de « le laver le faire manger l'habiller... le manger, l'habiller, voilà pour moi c'est du soin » M9 et de donner des informations au médecin : « Donc comme partenaire de soin ils nous donnent les infos que nous donnerait l'aide soignant. » M7

La notion de soin par stimulation est controversée, pour certains : « si tu veux empêcher que quelqu'un allume le gaz il faut que tu l'occupes. Donc tu vas faire un soin. Un soin de stimulation, tu vas jouer aux dominos, tu vas faire... tu vas le prendre pour aller le promener » M11 ; pour d'autres : « moi j'ai des aidants on en est pas là » M6

Le médecin s'oppose à ce que l'aidant ait un rôle de soignant : « mais c'est pas ce que t'attends de l'aidant. Ils le font parce qu'ils refusent l'infirmière... c'est pas ce qu'on attend de lui enfin moi c'est pas ce que j'attends. » M1

Mais ce rôle de soignant est parfois imposé par la situation : « non mais il le fait à domicile t'es obligé » M11 ; « même si par force... il va en faire... » M6 voire par le malade lui-même : « si le patient n'accepte pas les aides qu'on va lui amener mais c'est pas l'aidant qui va les refuser... c'est plus j'allais dire le patient Alzheimer qui va dire mais pourquoi c'est pas mon mari ou ma fille qui fait ça, pourquoi c'est quelqu'un d'autre » M1 ; « N'empêche qu'elle s'opposera pas. Même si tu dis je fais venir l'infirmière il dit « il n'en est pas question je veux pas voir une infirmière » alors qu'est-ce qu'on fait ? » M3

L'aidant a parfois déjà pris un rôle de soignant sans que le médecin ne le sache : « parce qu'ils ont commencé... sans qu'on le sache à aider pour la toilette. » M1

Pour d'autres, l'aidant n'est pas un soignant : « non pour moi l'aidant n'est pas un soignant » M7 ; « J'attends pas qu'il se substitue à l'infirmière » M1 ; « *A priori* c'est pas trop son rôle de... la prise en charge médicale » M2 car cela peut conduire à l'épuisement de l'aidant : « Si c'est du soin médical et paramédical non c'est pas son rôle et c'est là où il va s'épuiser. » M11

Le soin est réservé au professionnel : « ressource mais pas soignant parce qu'il est pas professionnel » M11

Le médecin s'oppose d'ailleurs à ce que l'aidant devienne un soignant : « je suis toujours à essayer de faire cette différenciation et de les interdire d'être à la fois aidant et soignant » M3 ; « Je leur dis toujours d'être aidant et aimant mais pas soignant quoi » M3 ; **surtout concernant la toilette** : « je dis ça ne peut pas être votre job de... votre rôle votre enfin... de faire la toilette de votre femme ou de votre mari surtout de votre femme même parce qu'ils ont encore moins l'habitude » M3 ; « Et leur dire que ce serait mieux que ce soit une pers... une infirmière... qui s'en occupe c'est pas facile mais bon il faut... Y arriver » M1

ii) Quel partenaire ?

L'aidant est le partenaire privilégié du médecin : « Donc c'est en effet notre partenaire privilégié dans les soins pour le patient. » M6 ; **et le référent unique** : « Faut vraiment que nous on ait un référent comme eux ils en ont... » M14 ; **il est aussi l'aidant du médecin** : « ils sont aidants pour les patients mais ils sont aidants pour les médecins. Parce que sans eux on aurait du mal à s'en sortir » M12

L'aidant est un partenaire indispensable : « t'es d'accord pour dire que l'aidant quand même dans une situation à domicile l'aidant il peut être imposé mais il est... absolument... obligatoire et indispensable » M5 **parce que** « si on a pas l'aidant à domicile, à qui on fait pas un peu confiance, qui fait pas quelque chose, on peut pas garder un Alzheimer à la maison. » M11

L'aidant est un partenaire lorsqu'il n'est pas dans le déni : « Du moment qu'ils ont accepté et qu'il n'y a plus de culpabilité et qu'ils se rendent compte qu'ils ont besoin d'aide ça peut devenir des partenaires » M19

Mais pour certains l'aidant : « c'est un partenaire imposé. C'est pas le partenaire que je choisirais si on me demandait de mettre en place quelque chose » M3 ; « c'est celui qui est là... il faut faire avec » M1. **Le médecin préfère travailler avec les paramédicaux** : « je préfère gérer l'aidant quand il y a une structure médicale autour quand il y a des infirmières qui passent quand il y a un cahier de liaison je préfère lire quand même les notes d'une infirmière voire d'une aide soignante puisqu'elles ont des regards quand même de plus en plus médicaux entre guillemets je dirais que de l'aidant » M3 ; **car ils ont une certaine distance** : « Au moins ils sont objectifs. Les paramédicaux. » M18

Parfois même, l'aidant peut compliquer la prise en charge : « ils ont une implication encore une fois ils ont... une implication affective qui parasite un peu quand même la prise en charge » M3 ; **jusqu'à dire que** : « C'est l'aidant principal... mais c'est pas forcément un aidant. » M17

iii) Quelles compétences ?

Le médecin attribue parfois des compétences à l'aidant : « c'est quand même lui qui a les plus grandes compétences pour le prendre en charge.... mais lui il va avoir une compétence globale. » M9

La compétence de l'aidant s'acquiert progressivement : « Qui est devenue forcément compétente à un moment donné » M5 ; « Mais ils arrivent quand même à avoir une certaine compétence, avec leurs recherches, leur parcours du combattant, comme chez les diabétiques » M11 ; « oui mais il apprend, il apprend » M11 **jusqu'à une compétence très spécialisée :** « et je peux dire j'ai vu des gens à domicile, la fille s'était renseignée, avec des trucs que même les infirmiers n'avaient jamais vu » M11 ; « Ils nous demandent des ordonnances pour des trucs qu'on connaît pas toujours » M9

La compétence de l'aidant dépend :

- **de la distance affective :** « je dirais qu'y avait probablement une distance affective entre elle et la personne qui pouvait faciliter aussi cette évolution dans ses compétences. » M5

- **au contraire de l'implication affective :** « après moi je pense l'aidant familial, il a quand même le temps, un peu plus quoi, que l'auxiliaire de vie qui va passer s'il est dans ce cadre là. Une attention, un affect qui à mon avis favorise sa compétence » M9

- **des capacités de l'aidant :** « Enfin ils peuvent avoir une compétence, après ça dépend de leurs capacités » M11

- **du niveau socio-culturel de l'aidant :** « Alors y en a qui sont peut-être d'un niveau socio culturel qui leur permet de faire du tri ou quoi que ce soit, et là c'est eux qui sont plus médecins que nous voilà » M19

Pour certains l'aidant n'a pas de compétences particulières : « y a pas de compétences, enfin pour moi les compétences c'est professionnel, je dirais qu'ils ont pas de compétence particulière » M7 ; « en fait c'est pas la même compétence, c'est pas la même compétence qu'un professionnel de santé qu'on va leur demander » M8

L'aidant n'a pas à être compétent : « mais je pense qu'ils ont pas à être compétents... oui mais c'est pas ce qu'on leur demande... on leur demande pas d'être compétents... » M7

iv) Relation de confiance ?

Le médecin a une confiance *a priori* en l'aidant : « d'une manière générale je fais confiance » M9 ; « Mais *a priori* on va pas mettre en doute les informations qui nous arrivent de l'aidant » M1 ; **parce qu'il le connaît déjà :** « Et puis on les connaît déjà d'avant... On connaît nos patients déjà avant la maladie donc... » M1

Le médecin a confiance en l'aidant comme avec n'importe quel autre patient : « comme on fait confiance à tous nos autres patients dans la relation médecin-patient, si on on donne pas déjà un minimum de confiance... Ca va être difficile pour les aider... » M1 ; « si on fait pas confiance à notre clientèle, aux gens que l'on soigne, on peut pas les soigner » M11 **mais une confiance différente :** « pour moi c'est pas la même confiance que la relation médecin malade puisque là c'est pas lui en tant que patient c'est lui en tant qu'aidant donc en tant que ressource » M6

La confiance s'adapte à chaque couple Aidant-Malade : « ça doit être adapté à chaque couple patient-aidant parce qu'il peut je pense y avoir différentes choses. » M6

La confiance s'acquiert progressivement : « Après, comme tu disais, on connaît les gens petit à petit, donc celui qui va dire « il mange pas beaucoup » parce qu'il a pas mangé trois haricots verts, on peut le rassurer quand il nous travaille... Mais... On les connaît les gens parce que cette relation de confiance elle s'est faite progressivement » M11

Le médecin a confiance mais « Confiance ne veut pas dire aveugle » M11. Il ne se base pas uniquement sur les informations données par l'aidant, il s'appuie sur les informations données par les autres professionnels : « C'est vrai qu'on a plusieurs sources d'informations, on a pas que l'aidant. Tu as raison là (s'adresse à Médecin 14) avec l'infirmier, le kiné, les aides ménagères, tous ces gens-là qui gravitent autour sont capables de nous donner des informations qui vont nous permettre de recouper un peu tout ça » M13 **et il s'appuie sur le regard qu'il porte sur le patient lui-même :** « on a quand même je sais pas, un œil, un regard, comment il est habillé, il est propre, il est pas propre, y a quand même des signes qui vont... voilà qui vont plus ou moins nous inspirer confiance » M9

Le médecin a parfois de la méfiance envers les informations données par l'aidant qui peut :

- **exagérer des situations** : « En même temps, je me méfierai toujours de ce qu'ils vont pouvoir me renvoyer, parce qu'ils sont parfois très angoissés, parce que quelque chose qui est pas grave ils vont le dramatiser, parce que... c'est compliqué » M5 ; « Et il faut faire attention de pas se faire phagocyter par l'aidant qui va nous dire ses peurs, qui va penser aussi que peut-être il a mal. Mais en fait c'est une peur qu'il a quelque part, lui, aidant, et qu'il va mettre sur le dos de son conjoint qui est malade » M11

- **minimiser des situations** : « Donc ils peuvent, je pense qu'ils peuvent nous cacher des choses, ils peuvent en exagérer d'autres » M7

Le médecin doit faire confiance mais doit rester vigilant à l'épuisement de l'aidant qui peut conduire à la maltraitance : « Et il ne faut pas oublier que la maltraitance à domicile, à cause de la fatigue, à cause de l'épuisement peut arriver. Et ça il faut être vigilant parce que on peut très vite basculer dans la maltraitance, alors qu'au départ ça allait. Ça ne veut pas dire qu'on doit pas faire confiance » M11

v) Une relation complexe

En général, le médecin a de bonnes relations avec l'aidant : « Non en général ça se passe bien » M1 ; voire même une certaine complicité : « plutôt une complicité avec le couple, pas une complicité... Dans un but de mieux aider le patient. C'est vrai qu'on devient... oh il y en a je suis un peu le fils de la famille ! (rires) ça c'est moi enfin... oui j'ai plein de "familles" » M3

Cette relation est valorisante pour le médecin : « c'est quand même plus accessible et plus gratifiant que ce qu'on fait sur le patient lui-même » M3

Le risque de cette relation est parfois de s'installer dans : « Un petit confort » M1 ; dans une petite routine « et nous aussi, quand t'es habitué à un patient tu te poses plus trop de questions, enfin tu te poses pas les questions qu'il faudrait parfois te remettre en cause » M17

Le médecin doit alors faire attention de ne pas exclure le patient de cette relation : « mais elle a raison, ce que veut dire Médecin 2, je pense c'est que petit à petit tu t'aperçois que tu fais... un espèce de couple, tu te décales et on se retrouve deux pour la prise en charge de l'autre quoi, mais l'autre il s'éloigne un peu quoi, ça peut être un danger » M3

Cependant, il peut y avoir des moments de tension dans la relation : « c'est conflictuel y a des personnes qui supportent pas de voir son proche devenir dément, il trouve ça insupportable et d'emblée les situations sont compliquées » M12 ; « je pense qu'il y a forcément des

moments où c'est difficile, et ils expriment cette difficulté parfois par un peu de tension ou d'agressivité » M5

Il peut même y avoir des conflits sur la prise en charge : « De toute façon s'il le garde à domicile c'est que soit c'est possible soit si toi tu penses que on est à la limite des possibilités t'es en conflit » M17 ; **et lors des décisions difficiles :** « Le jour où t'es obligé de prendre une décision, là tu vas au clash » M17

Le ressenti du médecin dans la relation « ça va de l'apitoiement à l'énervement quoi. » M17

- **le médecin ressent de la peine :** « Après des fois ils me font de la peine, franchement, les aidants parce que je les vois épuisés et t'essaye de les aider, justement en leur proposant des hospit', ou des hébergements temporaires en maison de retraite, ils veulent pas toujours, oui des fois ils me font de la peine. » M7

- **le médecin ressent de l'agacement :** « Parfois ils peuvent m'agacer aussi les aidants (rires des médecins) ça m'est déjà arrivé, parce qu'ils veulent tout contrôler, rien lâcher, ça ça peut être agaçant pour nous, enfin je sais pas si c'est le bon mot agacer » M7

- **le médecin ressent de la frustration :** « mais t'es obligé par moment d'être vraiment le père fouettard et ça c'est, si tu veux, quand même la plus grosse frustration parce qu'en définitive t'es pas fait pour ça quoi. C'est une frustration » M17

vi) Place des aidants secondaires

Les aidants secondaires ont un regard différent, avec une vision de la dégradation du malade plus brutale car ils ne la vivent pas au quotidien : « je ne sais pas si ils culpabilisent mais ils n'acceptent pas, si ce sont des enfants par exemple, l'image de leurs parents se dégrader alors qu'ils la voient pas au jour le jour, alors que le conjoint accepte mieux l'évolution de la maladie, parce que c'est comme une fatalité » M1 ; « on revient sur la difficulté d'acceptation de la situation... le fait d'être dans la famille, et forcément on est bien obligé d'y aller de temps en temps et c'est très mal vécu, peut-être plus violent effectivement qu'avec le conjoint qui est là au quotidien en permanence » M5

Ce regard différent entraîne une difficulté d'acceptation de la maladie : « faites quelque chose docteur c'est pas possible que mon père soit dans cet état-là » M1.

Ils sont donc perçus comme plus agressifs : « les aidants secondaires ils sont souvent, moi je le ressens comme ça... plus agressifs vis-à-vis de nous » M2 ; « ils peuvent même être agressifs envers le médecin... » M1 **et plus revendicatifs :** « plus en revendication » M1

Ils perturbent l'organisation mise en place : « Les intervenants qui interviennent que épisodiquement, souvent ils veulent faire la révolution à la maison » M1

C'est la raison pour laquelle le médecin préfère sa relation avec l'aidant principal : « Ouais un peu moins de repères aussi, j'aime pas trop quand ç'en est un autre parce qu'effectivement ils vont interpréter sans avoir tout le passé qu'on a un peu construit » M3 et voit l'aidant secondaire comme un intrus : « c'est un peu comme quelqu'un qui viendrait s'immiscer là sur ton... dans ta relation et dans ta vie privée médicale » M3

Pour autant, les aidants secondaires sont à prendre en compte : « et il faut les écouter aussi parce que ce sont des membres de la famille » M1

Ils sont un relai pour l'aidant principal : « c'est l'aidant de l'aidant » M9 ; « Donc un proche, ça va être un aidant ponctuel, voilà qui va être là, pour moi, sur une journée par semaine, ou sur une situation plus problématique où l'aidant il a besoin de se mettre en retrait pour des raisons médicales » M11

Ils peuvent alerter sur l'état de santé de l'aidant principal : « oui le cas de figure où le proche tire un petit peu la sonnette d'alarme, ... il est plus venu pour parler de l'aidant pour lequel il peut s'inquiéter, et voir s'il arrive pas à bout, si il atteint les limites, si on peut pas faire plus en ce moment, ou si il faut s'immiscer, ou venir soutenir, ou alors d'essayer de convaincre l'aidant qu'il est au bout de la prise en charge à domicile et qu'il faut savoir passer la main » M15

Le point de vue extérieur des aidants secondaires peut être perçu comme un avantage : « Ils font des fois avancer les choses d'ailleurs, parce qu'on s'installe aussi comme dans n'importe quelle relation médicale dans une certaine routine » M3 ; « Et puis il peut nous donner d'autres informations, le proche, sur le malade parce que des fois peut être à force d'être tout le temps avec, y a des choses qui peuvent nous échapper, et sur l'aidant. » M7

D) Attitudes de l'aidant

i) Lors de la mise en place des aides

Le médecin ressent des difficultés à faire accepter les aides : « Mais ça a été difficile de faire accepter, on y est arrivé petit à petit, ça a été très compliqué. De faire intervenir, de faire accepter l'intervention d'aides extérieures. » M5 ; « Nous on veut essayer de mettre des choses en place et lui il freine en fait. » M8

Pour des raisons liées à l'aidant lui-même :

- « parce qu'il peut tout gérer » M1 ; « parce qu'ils considèrent qu'ils sont encore aptes » M5 et qu'il ressent les aides comme une intrusion : « parce qu'il peut, qu'il a l'impression que c'est une intrusion dans sa... dans leur manière de vivre... je suis plus chez moi... »

- par sentiment de devoir : « c'est à moi à le faire » M3

- par culpabilité : « ne demandant pas l'aide aux professionnels de santé parce qu'il y a un peu de culpabilité dessous » M1

- parce qu'il se sent indispensable : « Parce que quelque part alors c'est vrai qu'ils sont indispensables il a vraiment l'impression de pas pouvoir être remplacé » M14

- parce qu'il a peur que quelque chose se passe en son absence : « si c'est pas lui qui surveille si y a quelqu'un d'autre souvent il est pas tranquille parce qu'il a peur qu'il se passe quelque chose quand il sera pas là » M14 ; ou que ce soit mal fait : « et si un autre membre de la famille veut l'aider ben parfois l'aidant a du mal parce qu'il s'est tellement investi que des fois il a un peu peur que la personne ne sache pas faire en fait » M14. Il peut aussi avoir peur de se sentir rejeté : « parce que il ne veut pas se sentir rejeté par rapport au conjoint... pour le faire participer » M1

Pour des raisons indépendantes de l'aidant :

- accessibilité : « faut pouvoir y aller » M6 ; « oui mais à la campagne t'as des bonnes femmes ou des bonhommes qui conduisent pas » M11

- coût : « l'accueil de jour faut l'amener et ça coûte cher » M11

- la contrainte horaire : « puis faut partir le matin tôt et puis à 16 h il faut déjà être rentré donc ça laisse finalement peu de temps pour l'aidant pour se reposer et il faut se l'avoir amené et ramené. » M6

Même lorsque les aides sont acceptées, elles ne permettent pas toujours le répit de l'aidant : « en fin de compte la personne n'arrive pas à décompresser de tout ce stress ni de relâcher la pression » M19 ; « A condition qu'ils la fassent la coupure... parce que parfois tu les hospitalises et puis l'aidant vient tous les jours » M10

ii) Lors du placement

Le placement est un moment traumatisant et douloureux : « Et c'est vrai que quand on pose la... on propose dans ces cas-là de les mettre en maison de retraite... c'est un crève-cœur pour eux et on le sent bien » M19

Le placement a aussi une contrainte financière : « Et ça ça influe sur l'attitude de l'aidant naturel. Y a certains qui les gardent à domicile de manière précaire parce qu'ils peuvent pas payer. » M17 ; « et ça c'est vrai que dans cette maladie-là on a quand même un problème c'est le problème du placement, qui est vite onéreux. » M17

Le placement est vécu comme un échec par l'aidant : « Peut-être aussi un sentiment d'échec parce que enfin moi j'ai certains cas... où imaginer le placement c'est un échec de la prise en charge et un échec personnel enfin l'aidant le ressent comme ça » M5 **avec beaucoup de culpabilité :** « là c'est terrible, c'est l'échec, c'est la culpabilité, ils les tuent » M11

Pour ces raisons, le placement n'est pas demandé par l'aidant : « C'est jamais l'aidant qui va demander le placement » M1 ; « Et jamais elle nous a demandé "placez-le" » M3

Le médecin a conscience que même si la demande de placement n'est pas verbalisée par l'aidant, elle est parfois souhaitée : « ça veut pas dire qu'il soit pas souhaité... mais il est jamais verbalisé » M3, **notamment lorsque l'aidant est en burn-out :** « quand ils sont au stade d'épuisement pratiquement terminal où c'est il faut les mettre en urgence en hospitalisation parce que y a un burn-out qui se met dans tout ça » M19 ; « c'est pas parce que... ils aiment pas la personne, mais ils en peuvent tellement plus que là il faut l'envoyer à l'hôpital, "trouvez moi une solution immédiatement" » M17

E) Ressenti du médecin face aux attentes de l'aidant

i) Ressenti négatif

Le médecin a parfois l'impression d'avoir le mauvais rôle : « le ressenti moi que j'ai, au début avec l'aidant, c'est que je trouve que j'ai le mauvais rôle, c'est que je dois lui expliquer qu'il y a pas de traitement médicamenteux efficace, pour l'instant, peu efficace, et ça je trouve c'est difficile parce qu'ils attendent encore un miracle thérapeutique » M7 **et que les aidants** « ils voudraient qu'on puisse faire des miracles par rapport à ça » M12

Le médecin a l'impression que les attentes de l'aidant sont ambivalentes, ce qui le met en difficulté « y a des fois des attentes qui sont ambivalentes : « aidez-moi » mais « je veux pas qu'il y ait trop de monde qui vienne à la maison », « je veux qu'il soit pris en charge » mais « je veux pas qu'il quitte la maison » » M6.

Le médecin a alors l'impression d'être bloqué dans sa prise en charge : « oui, on est un peu bloqué quand même » M17 et ressent un sentiment d'impuissance : « on est assez impuissants de toutes façons... parce qu'on peut proposer des choses on vous dit non, tu proposes d'une autre façon, on te redit non, on verra, on peut pas non plus guérir la personne » M10

Le médecin est également en difficulté lorsque les demandes de placement se veulent urgentes : « Sauf que « mettez-le quelque part j'en peux plus » en 5 minutes en 2-3 jours on peut pas prendre quelqu'un et le mettre quelque part, enfin on trouverait comme tu disais à l'hôpital on l'envoie mais 2 heures après ils nous le ramènent » M18 et occasionne du stress chez le médecin : « C'est vrai que voilà si c'est qu'on a 40 consult' dans la journée et qu'il y a une demande pressante, on va la faire parce qu'on sait que... Mais moi personnellement je vais le vivre plutôt dans le stress » M14

Le médecin se remet en question sur la prise en charge de l'aidant : « l'histoire c'est qu'est-ce qu'on met en place ? Est-ce que nous médecins est-ce qu'on est assez à l'écoute des aidants ? Qu'est-ce qu'on propose aux aidants pour voilà... Qu'est-ce qu'on peut proposer ? Comment on guide l'aidant pour prendre en charge le conjoint ? » M11 Il a l'impression de faire de son mieux « je sais pas si on peut être efficace, on fait de notre mieux... c'est déjà pas mal » M7 mais « on peut pas prendre le fardeau complètement parce que de toutes façons... » M12

ii) Ressenti positif

Le médecin a le sentiment d'être « un bon soutien quand même » M9 et a un sentiment : « Oh d'utilité oui quand même » M5

Le médecin a un sentiment de satisfaction quand il prend du temps pour l'aidant : « mon ressenti c'est que chaque fois que je fais ça et depuis que je le fais, j'ai ce sentiment très agréable en médecine qu'on a fait quelque chose de bien, tu sais quand t'as quelque chose qui te revient qui est un peu... très abstrait » M3 ce qui donne du sens à son métier : « mais tu ressens quelque chose, tiens là j'ai fait mon boulot, c'est un peu pour ça même que j'ai fait ce boulot même tu vois ? » M3

F) L'aidant devient Parent

Le médecin compare la relation Aidant-Malade à une relation Parent-Enfant : « Ca devient presque une relation parent-enfant ces gens-là. Moi je trouve. C'est tout à fait ça. Ils font tout quoi. Par voilà » M19

L'aidant attend une réassurance du médecin comme un parent : « que ils ont peut-être fait la bonne prise de décision à ce moment-là, de donner un Doliprane parce qu'il a de la fièvre. C'est bête mais ça passe par des choses... comme quand on a un enfant. » M19

Le médecin fait une comparaison avec la consultation pédiatrique où il a tendance à s'adresser principalement au parent : « Après c'est un peu comme les consultations pédiatriques après quand la maladie est évoluée, finalement quel que soit l'aidant c'est comme quand on reçoit un enfant avec ses parents c'est le parent qui parle à la place. On va avoir la même attitude vis-à-vis de l'aidant, s'adresser à l'aidant, le malade on va s'adresser à lui mais sans vraiment se soucier de ce qu'il amène dans le discours en tout cas après. » M15

DISCUSSION

1) Discussion des principaux résultats

Les médecins généralistes se représentent l'aidant comme une personne complexe, qui rend difficile sa prise en charge sur deux plans : sa santé et les aides à mettre en place pour le malade Alzheimer.

A) Une image trouble de la santé de l'aidant

Les médecins ont des difficultés à évaluer la santé de l'aidant. Ils ont conscience de la fragilité de l'aidant et sa souffrance est très largement ressentie par les médecins. Par contre, même si la notion d'une mortalité prématurée (5,7), voire antérieure à celle du malade, est évoquée par certains médecins, elle n'est pas connue de tous. Certains médecins se représentent même l'aidant comme une personne robuste, voire sélectionné parmi une population de personnes âgées valides et robustes. Cette discordance peut s'expliquer par l'image faussée que l'aidant renvoie de son état de santé. L'aidant lui-même a tendance à négliger sa santé, les éventuels signaux d'alerte, et fait passer sa santé après celle du malade. Les auteurs Le Priol et al. retrouvent cette négligence du point de vue de l'aidant (20).

Concernant l'aidant enfant, l'image se trouble encore davantage. Pour certains, la charge de l'aidant enfant est plus importante que celle de l'aidant conjoint. En effet, il cumule son rôle d'aidant avec son activité professionnelle et sa vie personnelle. Il y a aussi un retentissement sur sa vie de couple. Et même si l'enfant ne vit pas avec le malade, cela majore son anxiété vis-à-vis de ce qui peut se passer en son absence.

Mais, pour d'autres, l'image de l'enfant est celle d'un aidant plus jeune, donc en meilleure santé. Le conjoint de l'aidant enfant peut même apparaître comme un soutien pour lui. Et le fait de ne pas vivre en permanence avec le malade est perçu comme moins usant que pour l'aidant conjoint, rejoignant les études sur le fardeau de l'aidant (21). Pourtant, ces études sur le fardeau révèlent aussi que l'aidant jeune a généralement un fardeau plus élevé (d'autant plus si c'est la fille du patient) (21).

D'autre part, la santé de l'aidant n'est pas toujours une préoccupation pour les médecins, du moins au début de la prise en charge. Et les médecins ont conscience qu'ils doivent se préoccuper davantage de la santé de l'aidant. Cela implique donc de dépasser cette image faussée de leur santé, mais surtout d'affronter la résistance des aidants (22,23). En effet, quand les médecins essaient de se préoccuper de la santé de l'aidant, l'aidant ne saisit pas toujours cette main tendue. Il considère ses problèmes de santé comme secondaires vis-à-vis de ceux du malade Alzheimer, et repousse souvent la prise en charge de ses pathologies. Il craint aussi d'être hospitalisé et ainsi d'abandonner le malade.

Les médecins mettent également en évidence des difficultés à prendre du temps pour s'occuper de la santé de l'aidant. Ils ont du mal à définir un temps entièrement dédié à l'aidant. Ils savent que ce temps dédié est nécessaire, mais qu'il doit être organisé et planifié. Ce manque de temps explique peut-être le fait que les consultations dédiées sont encore trop peu utilisées par les médecins généralistes (12).

Ils ont parfois l'impression de devoir sacrifier le malade ou l'aidant, comme si protéger les deux était incompatible.

Certaines études montrent que l'aidant a tendance à changer de médecin traitant pour un médecin commun dans le but de faciliter la prise en charge. Ce changement s'effectue le plus souvent au profit du médecin du malade (20). Dans notre étude, les médecins ont évoqué la situation où le malade et l'aidant ont deux médecins traitants différents au sein du même cabinet. Il semble que cette configuration moins fréquente présente des avantages, notamment une certaine distance affective vis à vis de celui qu'on ne soigne pas. La relation avec l'aidant devient un partenariat, et l'autre médecin peut prendre en charge sa santé. D'autre part, une relation d'entraide entre les deux médecins est possible afin d'optimiser la prise en charge.

Cette configuration permet peut être au médecin de séparer les deux facettes de l'aidant : l'aidant en tant qu'aidant du malade et l'aidant en tant que patient, et ainsi de « décomplexifier » cet aidant. Cela met en tous cas en avant la particularité du médecin généraliste de prendre en charge des couples et rejoint d'autres études réalisées sur le suivi des couples par le médecin généraliste. Ces études mettent en évidence le risque d'un déséquilibre de l'investissement accordé à chacun, même dans des couples sans relation aidant aidé (24).

B) Ambivalence vis à vis des aides proposées pour prendre en charge le malade

Pour les médecins, l'aidant est un partenaire indispensable dans la prise en charge d'un malade Alzheimer. Cependant, il complique parfois la prise en charge par une attitude ambivalente vis-à-vis des aides proposées par le médecin.

En effet, les médecins ressentent des difficultés à faire accepter les aides (23), ce qui a été largement exprimé dans notre étude. Les médecins identifient des freins matériels comme l'accessibilité, le coût ou la contrainte horaire. Mais ils identifient également plusieurs freins propres à l'aidant. Tout d'abord, l'aide extérieure peut provoquer un sentiment d'intrusion pour l'aidant, déjà cité dans une autre étude (23). Il ressent aussi de la culpabilité à laisser quelqu'un d'autre s'occuper de son proche, et un sentiment de devoir vis-à-vis du malade. Il se sent indispensable.

Les freins de l'aidant à la mise en place des aides entraînent parfois un sentiment de frustration, voire d'agacement, de la part des médecins. Les situations d'opposition entraînent parfois des moments de tension ou de conflit entre l'aidant et les médecins. Le partenaire indispensable devient donc un partenaire qui complique, et un « aidant pas toujours aidant ».

Le placement en institution est un moment charnière de la prise en charge, particulièrement douloureux et traumatisant pour l'aidant. On retrouve, en plus, des freins spécifiques notamment le sentiment d'échec et la culpabilité « de tuer » le malade. Les médecins ont l'impression que la demande de placement n'est que rarement verbalisée par l'aidant, alors qu'elle peut être souhaitée.

La demande n'est alors verbalisée que dans les moments d'épuisement, où l'aidant est en « burn-out ». Le terme « burn-out » convient particulièrement à ces situations puisque le concept a été décrit initialement pour décrire l'épuisement de personnes travaillant en contact permanent avec autrui (25).

La demande de placement se fait le plus souvent urgente, voire pressante, dans ces situations de « burn-out », ce qui occasionne du stress pour le médecin et le met en difficulté. Cela renforce l'intérêt de poursuivre l'effort engagé pour développer des unités aigues Alzheimer, comme les unités cognitivo-comportementales (UCC) (26-28).

Finalement, la difficulté pour le médecin dans la mise en place des aides est donc de faire face à cette ambivalence de l'aidant : « "aidez-moi" mais "je veux pas qu'il y ait trop de monde qui vienne à la maison", "je veux qu'il soit pris en charge" mais "je veux pas qu'il quitte la maison" ». Ce qui est perçu comme une ambivalence relève peut-être d'une difficulté du médecin à respecter la temporalité de l'aidant : il y a un temps pour le déni, un temps pour le deuil « blanc » et le temps de l'acceptation (29).

2) Discussion des résultats secondaires : la place des aidants « secondaires »

Les médecins ont une image des aidants secondaires parfois négative. Ils sont perçus comme plus revendicatifs et agressifs vis-à-vis du médecin. Ils peuvent aussi être perçus comme une intrusion dans la relation que le médecin a établie avec l'aidant principal. Cette attitude plus véhémement peut être expliquée par une difficulté d'acceptation de la maladie, et la vision plus ponctuelle et donc plus brutale de la dégradation du malade.

Ce point de vue extérieur des aidants secondaires peut néanmoins être perçu comme un avantage. Ils peuvent sortir les médecins de leur routine, alerter sur l'épuisement de l'aidant principal, voire être un relai pour l'aidant principal. Leur place dans la prise en charge est donc encore à définir, mais semble devoir être privilégiée.

Le rôle des petits-enfants notamment est à favoriser car ils ne sont pas moins concernés mais semblent au contraire moins effrayés par la maladie et plus tolérants (surtout lorsqu'ils sont enfants) (30).

On peut aussi s'interroger sur la manière dont l'annonce du diagnostic est effectuée aux différents membres de la famille. Il semble que les petits-enfants soient souvent mis à l'écart dans le but de les protéger (30).

3) Forces et faiblesses de l'étude

Cette étude est un travail original et exploratoire des représentations des médecins généralistes sur l'aidant d'un malade Alzheimer.

Concernant le recrutement :

La présence des médecins interviewés pendant les séances était spécialement dédiée à la réalisation des focus groups. Leur présence impliquait donc un fort investissement de leur part, compte tenu de leurs emplois du temps. Cependant, le recrutement de médecins inconnus des chercheurs ou n'appartenant pas au cercle des médecins chargés du recrutement, a ainsi été limité. D'autre part, la plupart des médecins se connaissaient, voire connaissaient les chercheurs, ce qui a pu influencer leurs propos. Certaines études montrent que cela peut néanmoins favoriser la dynamique de groupe (19).

L'échantillon s'est voulu le plus large possible. Cependant l'ouverture à certaines caractéristiques, comme le mode d'exercice seul, a été limitée par le mode de recrutement. Et la caractéristique d'exercer en zone rurale a été limitée par une mauvaise estimation *a priori* du mode d'exercice de certains médecins. En effet, les chercheurs ont recruté des médecins qui leur semblaient exercer en zone rurale, mais ces derniers ont décrit une activité semi-rurale.

Concernant la méthode de recherche :

Il s'agissait du premier travail de recherche des deux chercheurs. Et la méthode de recherche qualitative est assez peu mise en avant aux cours des études médicales. Ainsi, une formation spécifique de qualité auprès de spécialistes de la méthode qualitative et le maximum de rigueur tout au long de ce travail ont pu permettre le bon respect de la méthodologie. Par exemple, la présence des deux chercheurs à tous les focus groups est souhaitable pour la qualité de la retranscription (19), ce qui a été le cas dans notre étude. D'autre part, la saturation des données théoriques semble avoir été atteinte, sans prétendre à une exhaustivité de la population étudiée.

Parmi les critiques faites à la méthode de recherche qualitative, sont souvent retrouvés le manque de fidélité et de constance des données ainsi que l'absence de reproductibilité (31). Ces biais ont été limités par une analyse la plus objective possible des données et par une

analyse indépendante des deux chercheurs. Les chercheurs se sont également efforcés de s'abstraire de leur *a priori* de recherche.

Le respect d'autres critères de qualité (31) permettent d'augmenter la validité interne : certains éléments sont présentés en annexe comme un extrait de verbatim (Annexe 3) et du tableau (Annexe 4) pour permettre au lecteur d'examiner les données empiriques. D'autre part, l'analyse s'est attachée à rendre compte du maximum d'observations, y compris des cas contradictoires qui peuvent modifier les résultats.

4) Ouverture

Notre étude a mis en évidence des difficultés à appréhender l'aidant du malade Alzheimer, et notamment sur le plan de la santé. Comment mieux évaluer cet état de santé de l'aidant ? Deux axes pourraient être étudiés : d'une part, quels sont les freins des médecins pour évaluer l'état de santé de l'aidant ? D'autre part, quels sont les freins qui empêchent l'aidant de montrer son réel état de santé ?

Notre étude a également souligné l'ambivalence de certains aidants au sujet des aides proposées. On pourrait s'intéresser aux freins des aidants à accepter les aides, ce qui permettrait peut-être d'améliorer l'attitude des médecins vis à vis de cette ambivalence.

CONCLUSION :

La représentation que les médecins généralistes ont de l'aidant d'un malade Alzheimer est complexe. Premièrement, la vision de son état de santé est trouble : à la fois fragile et robuste. L'aidant lui-même participe à ce trouble en mettant sa santé de côté, faisant passer le malade au premier plan. Deuxièmement, l'aidant est ambivalent à l'égard des aides proposées par les médecins généralistes. Ils sont souvent réticents à la mise en place des aides au départ et lorsqu'ils expriment une demande d'aide, elle se fait le plus souvent en urgence.

Signature du Doyen de la faculté

Signature du Président du jury

BIBLIOGRAPHIE

1. Amouyel P. Alzheimer [Internet]. Inserm; 2014. Available from: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
2. Pancrazi M. comment soutenir les proches des personnes atteintes d'alzheimer. La santé de l'homme. 2005 mai-juin;4-7.
3. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. 2009. Available from: http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf
4. Thomas philippe, Lalloué F, Preux P-M. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. Int J Geriatr PSYCHIATRY. 2005 Jun;
5. Schulz R, Beach SR, University Center for Social & Urban Research. University of Pittsgh. Pittsburgh. PA. USA. Caregiving as a risk factor for mortality : The caregiver health effects study. J Am Med Assoc. 1999;282(23):2215-9.
6. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels - Résumé des recommandations [Internet]. 2010. Available from: [1 www.has-sante.fr reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf](http://www.has-sante.fr/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf)
7. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Guisset-Martinez MJ, Charras K, Fremontier M, 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. Version 1. Paris: Fondation Médéric Alzheimer; 2008 Nov p. 129p.
8. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and Depression in Family Caregivers of People with Alzheimer Disease. Am J Geriatr Psychiatry. 2005 Sep;795-801.
9. Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. Aust Fam Physician. 2002 Sep;31(9):833-6.
10. Nourhashemi F, Amouyal-Barkate K, Gillette-Guyonnet S, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Living alone with Alzheimer's disease: cross-sectional and longitudinal analysis in the REAL.FR Study. J Nutr Health Aging. 2005;9(2):117-20.
11. Fantino Bruno, Wainsten Jean-Pierre, Bungener Marion. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé publique n°3 [Internet]. 2007; Available from: http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/2007/3/241_252.pdf
12. Ankri J, Van Broeckhoven C. EVALUATION DU PLAN ALZHEIMER 2008-2012 [Internet]. 2013 juin. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
13. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. 3rd ed. PARIS: PAYOT; 1989.
14. Stillmunkés A, Subra J, Bismuth S. Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes : brève revue de la littérature. Med Rev UNAFORMEC. 2014;10(3):131-3.
15. Stillmunkés A, Lerbey A, Chicoulaa B. Maladie d'Alzheimer : représentations des aidants principaux. Une revue de littérature. Med Med FACTUELLE NOS Prat. 2015 Jun 1;11(6):271-4.
16. Aubin isabelle, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exerc Rev Fr Médecine Générale. 2008;19(84):142-5.
17. Britten N. Qualitative research methods in general practice and primary care. [cited 2014 Sep 27]; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2550292/pdf/bmj00602-0049.pdf>
18. Kitzinger J, Markova I, Kalampalakis N. Qu'est-ce que les focus groups ? Bull Psychol. 2004;(57 (3)):237-43.
19. Peter L Twohig WP. Group interviews in primary care research: advancing the state of the art or ritualized research? Fam Pract. 2002;19(3):278-84.
20. Le Priol L, Chambelland D, Conan L, Etcharry-Bouyx frederique, Huez J-F. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. Gériatrie

Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2014;12(2):155-62.

21. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Factors influencing main caregiver's burden of community dwelling Alzheimer's patients: a systematic review. *Cah Année Gériatologique*. 2015;7(1):29-36.
22. Bruce D-G, Paley G-A, Underwood P-J, Roberts D, Steed D, =Department of Medicine. University of Western Australia. Perth. WA. USA. Communication problems between dementia carers and general practitioners : effect on access to community support services. *Med J Aust*. 2002;177(4):186-8.
23. Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois. *NPG Neurol Psychiatr Geriatr*. 2011 Oct;11(65):198-204.
24. Frappe P, Aubin Auge I. Médecin généraliste et suivi de couple. *Exercice*. 2009;85:20,21.
25. INSERM. Stress au travail et santé : Situation chez les indépendants. 2011;(XII):483.
26. Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. plan maladies neuro dégénératives 2014-2019. 2014.
27. Mahmoudi R, Dramé M, Morrone I, Talbot C, Blanchard F, Novella JL. Une unité de soins aigus pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : l'expérience rémoise. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2012 Oct;12(71):230-6.
28. Vellas B. Vers une amélioration de la prise en charge des complications de la maladie d'Alzheimer dans les unités de soins Alzheimer. *Lett Unités Soins Alzheimer*. 2008;(186):1-4.
29. Pancrazi MP. Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurol Psychiatr Geriatr*. 2008 Dec;(48):22-6.
30. Dorange M, Arfeux-Vaucher G, Vidal J-C, Gaussens J. Des familles et des personnes malades : dits et non-dits dans les familles accompagnant un patient âgé dépendant psychique. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2008 Dec;8(48):3-7.
31. Santiago-Delefosse M. Évaluer la qualité des publications. *Prat Psychol*. 2004 Sep;10(3):243-54.

Annexe 1 :

Guide d'entretien :

Bonjour à tous,

Merci d'avoir accepté de participer à ce focus group.

Je suis le docteur Stillmunkés, médecin généraliste à Toulouse. Je dirige la thèse de Laetitia Bez et Anne-Laure Dupont sur la représentation des aidants de malades Alzheimer par les médecins généralistes.

Le but de cette séance est de recueillir vos idées et votre ressenti par rapport au sujet, à l'aide de quelques questions. Cette séance sera enregistrée pour être par la suite retranscrite de façon anonyme. Pour des raisons techniques d'enregistrement, merci de veiller à ne pas parler tous en même temps. Anne-Laure et Laetitia sont présentes en tant qu'observatrices et prendront quelques notes au cours de la séance.

Toutes vos remarques au cours de la séance et au décours, sont bien entendu les bienvenues. Nous serons ravis de vous faire partager les résultats de ce travail si vous le souhaitez.

Le but de la thèse n'est pas d'obtenir un consensus sur le sujet mais de laisser s'exprimer le vécu de chacun.

Questions

- 1) Selon vous qu'est ce qu'un aidant principal d'un malade Alzheimer ?
 - Quelle image avez-vous de l'aidant principal ?
 - Quel ressenti avez-vous vis-à-vis de l'aidant principal ?

- 2) Quelle relation entretenez-vous avec l'aidant principal en tant que partenaire de soin?
 - Quelle place lui attribuez-vous dans la prise en charge ?
 - Quelle confiance lui accordez vous ? Dans les informations qu'il vous apporte ?
 - Quelle confiance avez-vous dans sa compétence ?

- 3) Quelle différence faites-vous entre un aidant principal d'un malade Alzheimer et un proche (non aidant principal) ?

- 4) Que pensez-vous des attentes de l'aidant principal vis-à-vis de vous ?
 - Quels sentiments ressentez-vous vis-à-vis de ces attentes ?

- 5) Quelle image avez-vous de l'état de santé de l'aidant principal ?

Annexe : 2

Talon sociologique

Focus group	Médecins	Genre	année de naissance	lieu d'exercice	mode d'exercice	type de patientèle	nombre de patients Alzheimer suivis	capacité de gériatrie	Coordinateur de maison de retraite	participation à des formations	maître de stage
1	M1	F	1966	Urbain	groupe	Plus de 70 ans	15 à 20	NON		OUI mensuelle	NON
1	M2	F	1970	semi-rural	groupe	standart	2	NON		OUI DPC	OUI
1	M3	M	1958	semi-rural	groupe	Homogène	10	NON		OUI mensuel	OUI
1	M4	F	1983	semi-rural	groupe	jeune	2	NON		?	NON
1	M5	M	1961	semi-rural	groupe	Agée, maladies chroniques	10	NON		OUI FMC DPC	OUI
2	M6	F	1977	urbain	groupe	mixte	25	NON		OUI	OUI
2	M7	F	1974	semi-rural	groupe	30%pédia 10% geria	<10	NON		OUI	OUI
2	M8	F	1970	urbain	groupe	10% geria	2	NON		OUI	OUI
2	M9	M	1963	urbain	groupe	mixte	10	NON		OUI	OUI
2	M10	F	1962	urbain	groupe	80% moins de 60 ans	moins de 10	NON		OUI	NON
2	M11	F	1958	semi-rural	groupe	?	?	NON		OUI	OUI
3	M12	F	1961	semi-rural	groupe	gériatrie	20	OUI	OUI	OUI	NON
3	M13	M	1951	semi-rural	groupe	?	15 à 20	NON		OUI	NON
3	M14	F	1972	semi-rural	groupe	homéopathie	2	NON		OUI	NON
3	M15	M	1978	semi-rural	groupe	mixte	10	NON		OUI	NON
3	M16	F	1982	semi-rural	groupe	mixte	5 à 8	NON		OUI	NON
4	M17	M	1954	urbain	groupe	mixte	15	NON		OUI	OUI
4	M18	F	1975	Urbain	groupe	1/3 plus de 75 ans	4	NON		OUI	NON
4	M19	F	1982	Urbain	groupe	jeune	1	NON		OUI	OUI

Annexe 3 : Verbatim
Extrait du Focus group 2

....

Médecin 9 : le plus fréquent c'est quand même...

Médecin 7 : le conjoint

Médecin 9 : le conjoint

Médecin 9 et Médecin 11 ensemble : et les enfants

Médecin 7 : le conjoint les enfants. Moi c'était pour rajouter à ce que vous aviez dit. Sinon je suis d'accord c'est surtout celui qui est là tous les jours

Médecin 9 : tous les jours

Médecin 6 : 24h sur 24 souvent c'est-à-dire sans repos sans coupure et sans vacances

Médecin 7 : oui le conjoint la plupart du temps

Médecin 11 : et sans aides extérieures

Médecin 6 : avec peu d'aides

Médecin 11 : qui prennent soin de l'aidant

Médecin 6 : y a personne pour l'aider lui

Médecin 11 : y a personne pour aider l'aidant et souvent l'aidant disparaît avant la personne qui a la maladie d'Alzheimer

Médecin 6 : s'il n'est pas institutionnalisé c'est souvent ce qui arrive

Médecin 9 : ah ouais (dubitatif) non

Médecin 7 : non

Médecin 6 : Ah moi j'ai pas mal de gens au lieu que ça soit la personne Alzheimer qui était soi disant plus malade qui parte en premier et ben c'est l'aidant qui fait un infarctus...

Médecin 11 : qui fait un infarctus qui déclenche une...

Médecin 9 : ah oui qui fait un pépin et voilà quoi.

Médecin 11 : ou qui déclenche un cancer... une maladie... Qui déclenche plein de choses

Médecin 6 : et le malade Alzheimer il est toujours là

Médecin 9 : ouais ça m'est arrivé. Mais c'est pas le plus fréquent quand même.

Quoi que ça peut arriver

Médecin 6 : Ah non... enfin

Médecin 11 : c'est fréquent très fréquent
Médecin 6 : je trouve ça assez fréquent que... au final son espérance de vie on se rende compte que...

Médecin 11 : ils ont une espérance de vie...

Médecin 9 : l'aidant...

Médecin 6 : surtout ceux qui sont autour et c'est l'aidant qui s'use alors que le patient Alzheimer

Médecin 11 : il fait sa vie

Médecin 6 : il est pas inquiet il survit

Animateur : et finalement c'est quoi l'image que vous avez de l'aidant principal ?

Médecin 9 : Oh c'est vrai

Médecin 8 : de l'aidant principal ?

Animateur : Oui

Médecin 9 : la gestion, l'accompagnement au quotidien. 24 h sur 24

Médecin 8 : c'est quelqu'un qui est fatigué

Médecin 7 : c'est ce que j'allais dire

Médecin 8 : souvent on veut... mais l'aidant moi j'ai l'impression des fois il s'investit trop entre guillemets. Nous on veut essayer de mettre des choses en place et lui il freine en fait.

Médecin 9 : c'est un dû

Médecin 8 : oui oui, il dit : « je dois ». Nous on a eu un cas au cabinet où un monsieur il avait un problème de canal carpien très évolué et il voulait pas se faire opérer parce que il allait pas pouvoir aider... être à la maison pour s'occuper de sa femme voilà. A un moment on lui a dit là votre main vous allez plus pouvoir vous en servir...

Médecin 9 : ils sont sacrifiés

Médecin 8 : oui voilà ils se sacrifient

Médecin 9 : oui c'est un sacrifice je crois vraiment que le mot c'est ça c'est un sacrifice au quotidien

Médecin 8 : et c'est vrai que des fois on essaye

Médecin 6 : c'est un sacrifice pour l'autre qui ne s'en rend pas compte. Donc y a même pas souvent de reconnaissance

Médecin 9 : oui oui

Annexe 4 : Tableau d'encodage

Thèmes	sous-catégories	sous-sous-catégories	sous-sous-sous-catégories	codes	verbatim FG1	verbatim FG2	verbatim FG3	verbatim FG4
Etat de santé	mettre leur santé de côté			Faident met sa santé de côté surtout dans les couples.	M1 : ils mettent même l'allas des leur santé de côté pour préserver le patient, surtout dans les couples quoi, quand c'est conjointe voilà	M8 : Mais on a eu un cas au cabinet où un monsieur il avait un problème de canal carpien très évolué et il voulait pas se faire opérer parce que il allait pas pouvoir aider... être à la maison pour s'occuper de sa femme voilà. A un moment on lui a dit là votre main vous allez plus pouvoir vous en servir...	M14 : de la situation que j'ai eu sùr pour l'instant, l'aiderie je la vois presque pas sur le plan médical, en bon cas, elle vient pas me voir, elle accepterait à chaque fois son mari, mais elle, elle a peu de plaintes par rapport à sa santé ; je pense qu'elle met sa santé plutôt en recul en ce moment, mais bon ça fait pas très longtemps que je les vois, mais elle se met en recul pour se concentrer plus souvent à son mari, mais elle même, elle se met plutôt de côté sur le plan médical, donc c'est là où c'est difficile de...	
				Faident mettre ses problèmes de santé		M9 : ça va bien, ça va	M12 : je pense qu'ils se soignent moins bien sur le plan médical, ils se soignent mieux bien (...) ils mettent beaucoup de choses entre parenthèse	M15 : on verra plus tard =
				Faident est rarement dans la plainte.		M9 : ils sont rarement dans la plainte, dire « ça va pas, j'en peux plus », ça jamais, ça va toujours		
				Faident se fatigue ne s'écoute pas et ne s'occupe pas de sa santé	M6 : parce qu'il se fatigue, parce qu'il ne s'écoute pas, parce que justement il ne s'occupe pas de sa santé,	M6 : c'est un exemple du canal carpien, il minimise parce qu'il faut qu'il se soigne donc non je vais pas être hospitalisé, ah il faut que je me fasse opérer d'une prothèse de genou	M13 : je crois que le gros problème qu'ils ont c'est que si ils sont malades, y a plus personne pour s'occuper du patient et ça c'est inacceptable donc « je serai malade plus tard »	M17 : parce qu'ils se sent pas trop occupés d'eux
				Faident est négligent avec sa santé.	M9 : deoc tu dirais... négligent	M8 : négligence oui		
			pour que sa propre maladie entraîne l'abandon du malade	Faident minimise ses problèmes de santé parce qu'il sait que cela impliqueraient son hospitalisation		M6 : l'exemple du canal carpien, il minimise parce qu'il faut qu'il se soigne donc non je vais pas être hospitalisé, ah il faut que je me fasse opérer d'une prothèse de genou	M13 : je crois que le gros problème qu'ils ont c'est que si ils sont malades, y a plus personne pour s'occuper du patient et ça c'est inacceptable donc « je serai malade plus tard »	
			malgré les appels du médecin	Faident trouve toujours un prétexte pour mettre sa santé de côté même si le médecin lui tend la main		M6 : c'est un exemple du canal carpien, il minimise parce qu'il faut qu'il se soigne donc non je vais pas être hospitalisé, ah il faut que je me fasse opérer d'une prothèse de genou	M15 : sans que souvent quand on leur tend la main... c'est pas qu'ils la saisissent pas mais c'est qu'ils trouvent toujours un prétexte (...de pas s'occuper d'eux maintenant quoi)	
			l'aident passe après le malade	les aidants souvent ne connaissent pas pour eux ou alors pour les 2 mais ils passent derrière le malade et sont donc plus fragiles au final		M6 : que très souvent je pense que nos patients ils viennent pour eux deux mais c'est plus pour l'autre que pour eux voire ils viennent pas pour eux parce que bon ils sont pas vraiment malades et ils s'oublient derrière l'autre personne donc ils sont plus fragiles au final	M13 ils la saisissent pas Tout le monde : ah oui oui	M18 : ils passent toujours au second plan. Le malade Alzheimer passe en premier plan et eux c'est second plan.
				Faident met sa santé de côté parce que ce n'est pas grave comparé au malade Alzheimer		M9 : va la gravité de la pathologie de son conjoint, lui forcément c'est pas grave		M18 : justement ils osent pas dire qu'ils décrochent pas la nuit parce que c'est pas grave « mais la priorité c'est mon mari ou ma femme » enfin c'est le patient Alzheimer « moi ça fait rien et puis non de toute façon »
				Faident ne se donne pas le droit d'être malade		M9 : ça passe après		
						M6 : la hernie oui j'attends, j'attends, j'attends jusqu'à que ça s'étrangle		
							M14 : ils se donnent pas le droit, je sais pas si on peut dire ça mais, d'être malades eux aussi (...) ils se donnent pas ça, ils peuvent pas	
							M13 : c'est ça, c'est tout à fait ça	

Title: The general practitioner's representations of the primary caregiver of a patient with Alzheimer's disease – A qualitative study conducted among general practitioners in Midi-pyrénées from December 2014 to December 2015.

Abstract: The representations that doctors have of their patients affect their care. General practitioners (GPs) are the point person for patients with Alzheimer's disease and their caregiver. The objective of this study is to analyze the representations that the GPs have of the primary caregiver of a patient with Alzheimer's disease.

Methods: Qualitative research was carried out between 2014 and 2015 through focus groups with GPs of Midi-Pyrénées, and analyzed using thematic analysis.

Results: Four focus groups were conducted, involving 19 GPs. The perception of the health of caregivers is unclear for GPs: it is robust, yet fragile. The caregiver himself contributes to this confusion by putting his health aside and putting the patient's health upfront. GPs are aware that they are not paying enough attention to the caregivers' health, and it is difficult for them to dedicate a consultation to the caregiver. Caregivers are sometimes ambivalent when it comes to using the offered assistance for patients with Alzheimer's disease. At the beginning, caregivers are often reluctant to use any assistance. When they do express a request for help, it is most often an emergency. The GPs' perception of secondary caregivers is ambivalent: sometimes negative, seen as an intruder, sometimes favorable, breaking the GPs' established relationship with the primary caregiver.

Conclusion: This study highlights the brakes to support the health of primary caregivers of patients with Alzheimer's disease, as well as the brakes to set up assistance.

Keywords : General practitioner, caregiver, patient with Alzheimer's disease, representation

Anne-Laure DUPONT
Laetitia BEZ

Les représentations de l'aidant d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes – Etude qualitative menée auprès des médecins généralistes de Midi Pyrénées du mois de décembre 2014 au mois de décembre 2015.

A Toulouse, le 09 juin 2016

Introduction : Les représentations que les médecins ont de leurs malades influencent leur prise en charge. Les médecins généralistes étant au centre de la prise en charge du malade Alzheimer et de l'aidant, l'objectif de l'étude est d'étudier les représentations que les médecins généralistes (MG) ont de l'aidant principal d'un malade Alzheimer.

Matériel et méthodes : Une recherche qualitative est réalisée entre 2014 et 2015, par focus groups auprès de MG de Midi-Pyrénées, et analysée par analyse thématique.

Résultats : Quatre focus groups ont été réalisés, regroupant 19 MG au total. L'image de la santé de l'aidant est trouble pour les MG, robuste mais fragile. L'aidant lui-même participe à ce trouble en mettant sa santé de côté, faisant passer le malade au premier plan. Les MG ont conscience de ne pas s'occuper suffisamment de la santé des aidants, et ont des difficultés à mettre en place une consultation dédiée à l'aidant. Concernant les aides proposées pour le malade Alzheimer, les aidants ont parfois une attitude ambivalente. Ils sont souvent réticents à la mise en place des aides au départ et lorsqu'ils expriment une demande d'aide, elle se fait le plus souvent en urgence. La perception par les MG des aidants secondaires est ambivalente : parfois négative, perçu comme un intrus, parfois bénéfique, sortant les MG de la relation de routine instaurée avec l'aidant principal.

Conclusion : L'étude a permis de mettre en évidence des freins à la prise en charge de la santé des aidants principaux du malade Alzheimer, ainsi qu'à la mise en place des aides.

Mots clés : médecin généraliste, aidant, malade Alzheimer, représentations

Discipline administrative : Médecine Générale

Directeur de thèse : Pr André Stillmunkés

Université Toulouse III- Faculté de médecine

133 route de Narbonne- 31062 TOULOUSE cedex 04 - France