

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2018

2018 TOU3 1071

2018 TOU3 1072

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement le 11 septembre 2018

Par

Cannelle MOULINES et Élodie MARTINEZ

**Freins à la réalisation par le médecin généraliste
de la consultation annuelle dédiée
à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer**

Étude qualitative menée auprès de médecins généralistes
d'Occitanie du mois de juin au mois de décembre 2017

DIRECTEUR DE THÈSE : Professeur André STILLMUNKÉS

JURY :

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC	Président
Monsieur le Professeur Yves ROLLAND	Assesseur
Monsieur le Professeur André STILLMUNKÉS	Assesseur
Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA	Assesseur



TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier

au 1^{er} septembre 2017

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. LAZORTHE Yves	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHE Frank
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire associé	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques	Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
		Professeur Honoraire	M. CLANET Michel

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur MURAT	Professeur SIMON Jacques
Professeur MANELFE Claude	Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur LOUVET P.	Professeur ARBUS Louis
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CARATERO Claude	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur ADER Jean-Louis	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur LAZORTHE Yves	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis	Professeur CHAP Hugues
Professeur JOFFRE Francis	Professeur LAURENT Guy
Professeur BONEU Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. GAME Xavier	Urologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. LANGIN Dominique	Nutrition		
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne		
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie		
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie		
M. MALAUAUD Bernard	Urologie		
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique		
M. MARCHOU Bruno (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MAZIERES Julien	Pneumologie		
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatermeh (C.E)	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		
P.U. Médecine générale		P.U. Médecine générale	
M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale	M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale
		P.A Médecine générale	
		POUTRAIN Jean-Christophe	Médecine Générale

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe	P.U. - P.H. 2ème classe
--	-----------------------------------

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophtalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (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
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
---------------------------	-------------------

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emile	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maitres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge
Dr BIREBENT Jordan
Dr LATROUS Leila

REMERCIEMENTS

À **Monsieur le Professeur Stéphane Oustric** vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous sommes reconnaissantes de votre engagement indéfectible à la Médecine Générale et plus particulièrement à la formation des internes toulousains. Permettez nous de vous exprimer notre profond respect.

À **Monsieur le Professeur Yves Rolland** vous nous faites l'honneur d'examiner notre travail et vous nous en remercions. Nous connaissons votre intérêt et votre implication dans la prise en charge de la personne âgée et apprécions votre éclairage sur ce travail en tant que gériatre. Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail. Recevez l'expression de notre sincère gratitude.

À notre directeur de thèse, **Monsieur le Professeur André Stillmunkés**, vous nous avez fait l'honneur d'accepter de diriger notre thèse. Nous vous remercions de nous avoir soutenues, accompagnées et guidées tout au long de ce travail. Merci pour votre disponibilité ainsi que pour votre implication au sein du département de Médecine Générale. Veuillez recevoir le témoignage de notre reconnaissance sincère.

À **Monsieur le Docteur Bruno Chicoulaa** nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à notre sujet de recherche, de votre participation et de vos réflexions constructives. Nous vous remercions de votre présence aujourd'hui pour évaluer notre travail. Recevez ici la marque de notre profonde estime.

Nous remercions sincèrement les médecins généralistes qui ont participé aux entretiens, sans vous ce travail n'aurait pas été possible.

Nous avons apprécié votre disponibilité sur votre temps libre et la richesse des échanges sur vos expériences personnelles.

REMERCIEMENTS D'ÉLODIE

À Clovis,

Pour ton amour et ta patience au cours de ces longues années, pour tes conseils avisés et la force que tu me donnes chaque jour. Merci de ton soutien à toute épreuve et de la saveur toute particulière que tu donnes à mon quotidien.

À mes parents,

Pour votre amour inconditionnel, votre générosité et pour avoir toujours cru en moi.
Pour vos valeurs transmises qui me servent chaque jour dans l'exercice de mon métier.
Sans vous je n'en serais pas là, je ne vous remercierai jamais assez.

À mon frère,

Allié de tous les instants, à notre complicité inébranlable et à nos aventures partagées.
Merci d'être toujours là et de me laisser puiser dans ta belle humeur communicative.
Merci tout simplement d'être toi, tu peux être fier de ce que tu es devenu.

À mes grands-parents,

Pour votre bienveillance et votre sagesse transmise au cours de nos précieuses discussions.
Merci de votre soutien, de votre présence et d'avoir contribué à mon bon équilibre alimentaire pendant mes études !

À « mon autre » mamie,

Pour ta force et ton œil toujours doucement posé.

À la mémoire de mes arrières grands-parents,

Qui restent à mes côtés par le souvenir et qui continuent de m'inspirer.

À mes tantes et oncles, cousins et cousines,

Pour votre soutien varié au cours de ces années. Merci !

À ma belle-famille,

Pour votre ouverture d'esprit et les débats passionnants qui m'ont permis de grandir un peu plus.

À Alice, Pauline et Marion,

À notre amitié inestimable. Toujours présentes et rassurantes, dans les bons comme dans les mauvais moments depuis maintenant tellement d'années. Vous avez été et vous resterez essentielles à mon équilibre.

À Gaby, Alex, Idriss, Raph et Simon,

Pour votre incroyable sens de l'amitié, pour les moments vécus ensemble et tous ceux qui nous attendent.

À la grande famille Azadienne,

À cet amour de la musique et toutes les aventures partagées. Au bonheur inoubliable d'avoir rêvé, voyagé et sué avec vous.

Aux copains de P1 et de l'externat,

Qui ont rendu ces années de l'extrême intenses et inoubliables.

À mes co-internes, Emilie, Raph, Marie et Elise

Pour ces belles rencontres, en espérant conserver ce beau lien qui nous unit.

À mes maîtres de stage : Pierre Boyer, Mélanie Camborde, Marie Gabrielle Daidie Mourot, Alfred Trividic, Yvan Macheto, Béatrice Bellamy et Jacques Finkel,

Pour m'avoir fait le cadeau inestimable de me transmettre votre passion et vos pratiques d'une médecine humaine, toujours dans la bienveillance.

Je vous en suis extrêmement reconnaissante.

Aux médecins des urgences de Montauban, de l'hôpital local de Muret, de la PASS et des urgences psychiatriques. Un remerciement tout particulier à l'équipe du DSPP et du centre de planification familiale du pont vieux, pour m'avoir fait partager leurs belles valeurs et leurs convictions qui influencent ma pratique quotidiennement.

Bien-sûr à Cannelle,

Pour le plaisir d'avoir clôturé ce périlleux chemin en ta compagnie.

Et enfin à Robert Vanderhague,

Pour avoir été un aidant remarquable.

REMERCIEMENTS DE CANNELLE

À **Aurélien**, de m'aimer et me soutenir depuis 12 ans déjà dans toutes les épreuves, les périodes de stress (et il y en a) mais aussi dans les meilleurs moments !

À **mes parents**, de m'avoir chouchouté pendant ces longues études, de toujours me valoriser et me donner confiance !

À mon frère **Simon**, pour le Kepouic de la P1, ton soutien à distance, et nos liens si forts. À **Adrien** pour tes taquineries en toute gentillesse.

À **Papi Pierre** et **Mamie Titou** qui ont rendu mon enfance merveilleuse et que j'aimerais avoir aujourd'hui près de moi. À **mes arrières grands parents**.

À **Mamie Jo** et les souvenirs d'enfance en famille.

À **Papi Jean** et **Christiane** pour votre gentillesse et votre amour.

À **Yvan** et **Pascale** pour nos discussions enrichissantes et vos attentions permanentes.

À **ma belle-famille**, pour toute votre affection depuis de nombreuses années et tous les bons moments partagés.

À mes **oncles, tantes, cousins et cousines** pour votre humour et votre présence bienveillante.

À mes amis d'enfance et leurs conjoints, à ceux rencontrés plus tard : pour me changer les idées, me remonter le moral, me faire rire et pour votre présence inconditionnelle depuis tant d'années: **Sophie, Benoît, Arnaud, Xavier, Mayalène, Nicolas, Pierre, Kévin, Steve, Benjamin, Sandy et Paul**.

À **Laura** pour nos longues années d'amitié, notre parcours commun en médecine, de la P1 à l'internat et toutes les épreuves traversées ensemble.

À **Manon** pour tout notre chemin depuis la P2, notre vision partagée de la médecine générale et ce dernier stage en cohabitation pour terminer en beauté l'internat.

À **Marion** pour notre rencontre pendant l'externat et cette belle amitié qui va durer.

Aux autres rencontres de l'externat : **Cyrille, Boomi, Capet, Titou...**

À mes premiers co-internes : **Alice, Jérôme et Marine**, rencontrés en gériatrie à Montauban, pour avoir rendu ces 6 premiers mois d'internat simples et agréables !

À mes co-internes des urgences : **Pauline, Virginie, Marine, Marina, Jessie, Claire, Baptiste, Jérôme, Aurélie, Morgane, Cécile, Céline et Clara**: une équipe de choc soudée dans la difficulté et présente pour décompresser !

À mes maîtres de stage universitaires :

Le **Dr Raluy Serge** pendant l'externat pour m'avoir conforté dans l'idée que j'avais choisi la bonne voie.

À **Martine Laffarguette Lacaze** pour m'avoir donné une si belle image de la médecine générale, pour ta pêche et ton humour au quotidien.

À **Philippe Roux** pour m'avoir poussé à développer mon esprit critique.

À **Serge Biezunski** pour ta gentillesse, ton relationnel tellement agréable et nos footings dans le Gers !

A **Jean Marc Pariente** pour ton ouverture d'esprit et ta volonté d'enrichir ma formation.

À **Bernard Duchalet** de pratiquer une si belle médecine et de me l'avoir fait partager.

À **Anne Blandino-Paulin** pour ton chaleureux accueil et ta confiance.

Au service de gériatrie de Montauban, à **Carole, Kristel, Nicolas, Élise et Aurélie**.

À **Laurent Baron** pour ton extrême gentillesse et tout ce que tu partages avec tes internes, à **Joël Fauché, Yvan Volff et Christophe Garçon** pour ce dernier semestre de stage à vos côtés et nos échanges constructifs.

À **Élodie**, bien entendu, de m'avoir proposé ce sujet de thèse et d'avoir rendu notre travail aussi agréable. Heureuse de partager avec toi ce jour si particulier.

SOMMAIRE

LISTE DES ABRÉVIATIONS	4
INTRODUCTION	5
MATÉRIEL ET MÉTHODES	7
I. MÉTHODE CHOISIE	7
A. La méthode qualitative	7
B. Les focus groups	7
II. ÉCHANTILLONNAGE	7
III. ÉTHIQUE	8
IV. RECUEIL DES DONNÉES	9
A. Conditions de recueil	9
B. Connaissance du sujet des médecins interrogés	9
C. Élaboration et évolution du guide d’entretien	9
D. Retranscription	11
V. ANALYSE	11
A. Type d’analyse	11
B. Triangulation des chercheurs	11
C. Saturation des données	11
RÉSULTATS	12
I. CARACTÉRISTIQUES DE L’ÉCHANTILLONNAGE	12
II. ARRÊT DU RECUEIL DE DONNÉES	13
III. FREINS A LA RÉALISATION DE LA CONSULTATION	13
A. Les freins liés à la consultation proposée	13
1. Consultation non connue	
2. Consultation peu justifiée	
3. Structure et modalités de la consultation non adaptées	
4. Consultation chronophage	
5. Absence de solutions prévues après la consultation	
6. Consultation trop formelle	
7. Absence de notation de la consultation	

B. Les freins liés à l'exercice du médecin généraliste	16
1. Les médecins généralistes ne connaissent pas d'indicateurs fiables pour évaluer la souffrance de l'aidant	
2. Les médecins généralistes manquent de ressources pour prendre en charge l'aidant	
3. Les médecins généralistes se focalisent sur le malade d'Alzheimer	
4. Les recommandations HAS ne sont pas adaptées aux médecins généralistes	
5. Ne pas être médecin traitant de l'aidant	
6. Être médecin traitant des deux entraîne une perte d'objectivité	
7. Consultation non adaptée à la solitude du médecin généraliste	
C. Les freins liés à l'aidant	19
1. Difficulté d'intégrer l'aidant aux soins	
a. L'aidant est dans le déni	
b. L'aidant n'anticipe pas ses besoins	
c. L'aidant n'est pas demandeur	
d. L'aidant ne veut pas se plaindre	
e. L'aidant se sent comme un soignant	
f. L'aidant n'est pas disponible	
2. Le notion d'aidant est une idée récente	
3. Le statut d'aidant est peu reconnu	
4. Ambivalence de la souffrance de l'aidant	
5. La relation entre médecin généraliste et aidant est complexe	
6. Le médecin généraliste n'a pas toujours d'aidant identifié	
DISCUSSION	23
I. CRITIQUE DE LA MÉTHODE	23
A. Les points forts	23
B. Les biais et les limites	24
1. Les biais liés aux chercheurs	
2. Les biais liés aux participants	
3. Les biais liés à la méthode	
II. DISCUSSION DES RÉSULTATS	25
A. Résultats principaux	25
1. Consultation non connue	
2. Les médecins voient cette consultation comme pluriprofessionnelle	

3. La place de l'aidant

B. Pistes de réflexion sur la prise en charge de l'aidant et la consultation dédiée...32

CONCLUSION 35**BIBLIOGRAPHIE** 36**ANNEXES** 40

ANNEXE 1: Mail d'invitation envoyé à tous les participants

ANNEXE 2: Formulaire de consentement libre à l'étude et questionnaire individuel

ANNEXE 3: Talon sociologique

ANNEXE 4: Tableau d'analyse des résultats

LISTE DES ABRÉVIATIONS

MAAD : Maladie d'Alzheimer et Démences Apparentées

HAS : Haute Autorité de Santé

DU : Diplôme Universitaire

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

ADL : Activities of Daily Living

GDS : Geriatric Depression Scale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

M : Médecin

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

BVA : Brulé Ville et Associé

ARS : Agence Régionale de Santé

RésoMiP : Réseaux de santé Midi-Pyrénées

MSP : Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

INTRODUCTION

D'après « Santé publique France », avec une prévalence estimée à 1 200 000 cas en 2014, la maladie d'Alzheimer et démences apparentées (MAAD) est la plus fréquente des maladies neurodégénératives en France (1). De par l'évolution naturelle de la maladie, les personnes atteintes nécessitent une aide et un accompagnement au quotidien afin de permettre un maintien au domicile aussi longtemps que possible. Généralement ce rôle est tenu par des membres de l'entourage appelés aidants naturels ou informels (2). La Haute Autorité de Santé (HAS) les définit comme les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (3). Conjoints, enfants, parfois amis, vont devoir faire face aux effets délétères de la maladie, parfois jusqu'à l'épuisement (4). En effet, c'est une maladie éprouvante pour l'entourage du malade et nous savons que cette fonction d'aide est à l'origine d'un moins bon état de santé physique et psychique des aidants (5). L'étude PIXEL se basant sur 569 réponses, révèle notamment, un impact négatif de la fonction d'aidant sur leur santé : 36 % des conjoints aidant un malade atteint d'Alzheimer déclarent consommer des somnifères et 34 % des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche (6). Ce constat est confirmé par un taux de mortalité des aidants de 63 % supérieur à la moyenne d'après une étude prospective incluant 392 aidants et 427 non-aidants (7)(8). Ceci peut être expliqué notamment par le peu de temps libre dont dispose l'aidant et la négligence de son propre suivi médical (9). L'état de santé du malade Alzheimer est directement lié à celui de son aidant ; ils forment un couple dont l'équilibre fragile peut être source de souffrance, le tout contenu dans une relation aidant/aidé complexe (10). Le plan Alzheimer 2008-2012 a souhaité prendre en compte cette réalité, en reconnaissant le rôle central joué par les aidants et en diversifiant l'aide et le soutien à leur apporter (11). Dans le même axe, le plan 2014-2019 élargi aux maladies neurodégénératives, a pour objectif notamment la poursuite et l'amplification des actions de soutien aux proches aidants et de leur structuration au niveau national et territorial. Le plan reconnaît une fragilisation de la vie sociale et de la sphère professionnelle des aidants mais souligne également la nécessité d'analyser et évaluer les besoins des aidants, ainsi que l'importance de l'éducation thérapeutique et du soutien psychologique à leur apporter (12). En 2010, la HAS a élaboré une recommandation qui s'intègre dans la mesure numéro 3 du plan Alzheimer; priorisant le soutien aux aidants. Elle recommande la réalisation par le médecin généraliste d'une consultation annuelle d'évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel (11)(13). Le médecin généraliste est le plus souvent le premier médecin

que le couple patient/aidant consulte et reste l'interlocuteur principal (14)(15). Il assure donc un rôle clé dans la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile (16). Cette pathologie, longue et incurable, tend à mener une relation de soins consistant à accompagner et à aider le malade, ainsi que ses proches, à faire face à la maladie (17). Cette relation de soins met en difficulté le médecin généraliste qui a lui-même une représentation négative de l'aidant (18). Malgré la recommandation HAS, le suivi médical des aidants de malades Alzheimer reste difficile. Ces consultations longues dédiées à l'aidant n'ont pas été beaucoup réalisées par les médecins généralistes. Sur une étude de 2014 seulement 20,7 % des médecins généralistes déclaraient réaliser cette consultation (19). Les données de la littérature n'ont pas retrouvé de références expliquant la faible réalisation des consultations dédiées annuelles. L'objectif de cette étude était de mettre en évidence les freins rencontrés par les médecins généralistes à la réalisation de la consultation annuelle dédiée aux aidants naturels de malades Alzheimer comme préconisée par la HAS.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

I. MÉTHODE CHOISIE

A. La méthode qualitative

Nous avons choisi une approche qualitative, observationnelle et descriptive afin d'identifier les freins à la consultation en analysant le ressenti des médecins généralistes (20). La méthode qualitative permet d'étudier des questions exploratoires par une approche compréhensive (« pourquoi ? »). La recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins en explorant les expériences humaines à travers les comportements et les ressentis individuels (21).

B. Les focus group

Notre étude qualitative s'est basée sur la réalisation d'entretiens collectifs semi-dirigés, aussi appelés « focus group ». Le focus group est une réunion de 5 à 10 personnes autour d'un même sujet, modérée par un animateur suivant un guide d'entretien pour conduire la discussion, et accompagnée d'observateurs en retrait pour analyser le comportement non verbal des participants et dégager les premiers thèmes émergents (22). Notre directeur de thèse était l'animateur des entretiens, il bénéficiait d'une formation dans ce domaine. Notre rôle était l'observation du comportement non verbal des participants et la prise de notes.

Cette technique d'entretiens collectifs permet d'explorer et de stimuler différents points de vue, par la discussion et la dynamique de groupe (22). L'objectif est d'amener les différents intervenants à prendre position, à expliquer leurs choix tout en étant en interaction avec les autres afin de générer des informations (23). Il permet l'analyse des significations partagées et des désaccords, donc de la diversité des positions sur le sujet du débat (22).

II. ÉCHANTILLONNAGE

Pour répondre à la question de recherche, nous avons choisi d'interroger des médecins généralistes installés en Occitanie exerçant en libéral et pouvant avoir un exercice salarié complémentaire.

La sélection des participants aux entretiens collectifs a été faite afin de constituer des groupes homogènes pour favoriser la prise de parole (23). Afin d'explorer le plus largement possible les différentes opinions, nous nous sommes également assurés de

constituer des groupes aux divergences maximales concernant les critères suivants en lien avec le thème (24) : l'âge, le sexe, la zone d'exercice (rural, semi-urbain, urbain), l'activité (moins de 70 consultations par semaine, entre 75 et 150 consultations par semaine, plus de 150 consultations par semaine), le mode d'exercice (seul, groupe mono-disciplinaire, groupe pluridisciplinaire), le nombre d'années d'installation, la participation à des fonctions universitaires ainsi que des critères saisissant la position à l'égard du thème (DU de gériatrie, capacité de gérontologie, exercice en maison de retraite, antécédent familial de maladie Alzheimer, nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans la patientèle). Ces caractéristiques étaient déclarées par les participants via un questionnaire distribué avant le début de l'entretien.

Le recrutement s'est effectué dans un premier temps par le biais de médecins que nous connaissions (anciens maîtres de stage) et dispersés géographiquement. Une date et un lieu pour la réunion étaient alors décidés ensemble. Dans un second temps les maîtres de stage universitaires du département de médecine générale de Toulouse ont été contactés selon les zones géographiques choisies; enfin quelques praticiens ont été recrutés par effet boule de neige par les médecins participants eux-mêmes, via leur réseau. Tous les médecins ont été contactés initialement par courriel, les informant des objectifs et du thème de l'étude, de la méthode des focus group, des modalités pratiques de la réunion et des grandes règles du focus group, à savoir la libre expression et la confidentialité des propos. Ils ont par la suite été contactés par téléphone pour confirmer leur présence et de nouveau la veille de l'entretien pour rappel. Les refus de participation étaient essentiellement justifiés par un manque de disponibilité.

Chaque groupe devait être constitué dans l'idéal de 5 à 10 personnes (22). Le nombre d'entretiens à réaliser n'était pas fixé par avance mais déterminé par la redondance des thèmes évoqués ou des discours produits correspondant à la saturation des données (20)(23).

III. ÉTHIQUE

Nous avons soumis le protocole de recherche à la commission d'éthique du département de médecine générale de Toulouse qui a émis un avis favorable à la réalisation de ces entretiens.

Afin de garantir la libre expression lors des focus group, les règles d'anonymisation des propos étaient rappelées aux participants avant de commencer la réunion. Les interrogés

ont également signé un formulaire de consentement d'exploitation des données anonymisées (cf. annexe 2).

Un chiffre différent a été choisi arbitrairement pour identifier chaque personne qui s'exprime lors des retranscriptions. Les lieux cités ont également été rendus anonymes en choisissant une lettre au hasard.

IV. RECUEIL DES DONNÉES

A. Conditions de recueil

Tous les entretiens ont été enregistrés numériquement par dictaphone, après recueil de l'accord des participants. Chaque focus group durait entre 1 heure et 1 heure 30. La configuration de l'espace de réunion favorisait les échanges, les participants étaient disposés en cercle autour d'une table : les médecins interrogés, l'animateur et nous même.

A l'issue de chaque focus group, nous faisons un débriefing avec notre directeur de thèse en vue d'établir une synthèse des idées énoncées et de comparer les impressions de chacun.

B. Connaissance du sujet des médecins interrogés

Lors du recrutement, nous n'avons pas informé les médecins de la question de recherche afin de recueillir des réactions spontanées ainsi que des expériences personnelles. Dans le mail qui leur était transmis, il était seulement précisé que le sujet portait sur « La maladie d'Alzheimer » et que l'intérêt de la réunion était de recueillir des expériences et opinions personnelles (cf. Annexe 1). Le jour des entretiens, les participants ont été informés du sujet précis de recherche en fin de discussion afin de garder la spontanéité du débat.

C. Élaboration et évolution du guide d'entretien

Malgré une recherche bibliographique importante, il n'a pas été retrouvé d'explications concernant le peu de consultations annuelles dédiées à l'aidant réalisées par les médecins généralistes. En se basant sur des études concernant la relation médecin généraliste/aidants, sur les aidants eux-mêmes ou encore sur le ressenti des médecins généralistes face à la prise en charge de maladies chroniques, nous avons essayé de nous faire un avis le plus large possible sur les différentes causes pouvant expliquer ce constat.

Un guide d'entretien élaboré à partir des hypothèses formulées a permis à l'animateur de guider la discussion de manière semi-directive. Il comportait huit questions ouvertes et des questions de relance plus directives pour un recueil de données complet. Ce guide d'entretien a été élaboré à l'aide d'un membre référent de la recherche qualitative du

département de médecine générale de Toulouse puis validé par le directeur de la recherche. A l'issue du troisième entretien l'avant dernière question du questionnaire a été modifiée afin d'accroître la pertinence de la question posée face aux réponses déjà obtenues précédemment. Ce guide a également été validé. (Tableau I)

Tableau I : guide d'entretien des focus groups (Occitanie, 2017)

<ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous nous raconter votre dernière consultation d'un malade d'Alzheimer et son aidant ?
<ul style="list-style-type: none"> • Comment percevez-vous le rôle de l'aidant principal ? <ul style="list-style-type: none"> ➤ Quel est son lien avec le patient ? ➤ Dans quel contexte êtes-vous amenés à rencontrer l'aidant ?
<ul style="list-style-type: none"> • Comment prenez-vous en charge un aidant principal ? <ul style="list-style-type: none"> ➤ Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans leur prise en charge ? ➤ Si vous êtes médecin traitant des deux, comment le gérez-vous ? ➤ Si vous n'êtes pas le médecin traitant des deux, comment faites-vous le lien avec son médecin traitant ?
<ul style="list-style-type: none"> • Comment évaluez-vous la situation de l'aidant lors d'une consultation ou visite ? <ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment évaluez-vous son fardeau ? ➤ Quels outils utilisez-vous ? (IADL/ADL, échelle de Zarit, GDS, échelle d'Hamilton) ➤ Proposez-vous le recours à des structures médico-sociales ou d'autres professionnels de santé ? (EHPAD, MAIA, accueil de jour, structures de répit)
<ul style="list-style-type: none"> • Que savez-vous de la consultation annuelle de l'aidant principal préconisée par la HAS ? <ul style="list-style-type: none"> ➤ Quels sont ses objectifs ? ➤ Comment la coter ? ➤ Quel est son contenu ? ➤ Qui doit la proposer ? Le médecin traitant du malade Alzheimer ? Celui de son aidant ?
<ul style="list-style-type: none"> • Pour ceux qui réalisent la consultation, dites nous comment ? Pour ceux qui ne la font pas, pourquoi ?
<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les freins de cette consultation ? Pour ceux qui ne la connaissent pas, quels freins imaginez-vous ?
<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont vos propositions/pistes d'amélioration ?

D. Retranscription

Nous avons chacune retranscrit fidèlement deux entretiens dans leur intégralité. Les comportements non verbaux et intonations ont été également précisés. Nous les avons tous relu ensemble pour valider la retranscription et si besoin discuter des points discordants.

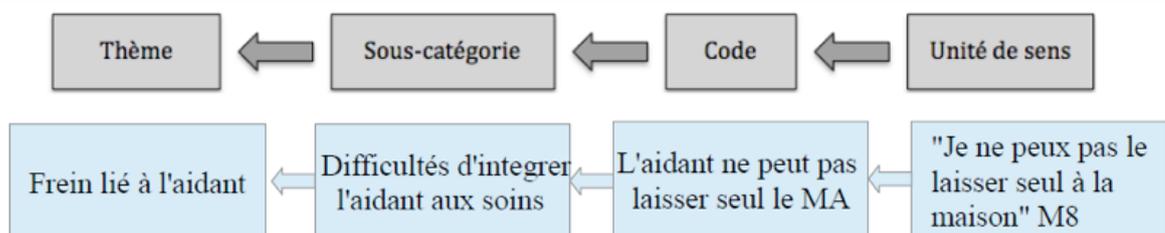
V. ANALYSE

A. Type d'analyse

Nous avons réalisé une analyse thématique permettant une approche inductive des données brutes (25). La première étape consistait à séquencer le verbatim en unité de sens. Chaque unité de sens a été codée, puis chaque code a été réorganisé en une liste de sous-catégories faisant émerger les sous-thèmes puis les thèmes principaux.

Tout cela a été réalisé en utilisant un tableur Excel® (cf. annexe 3).

Pour illustrer : le verbatim du médecin 8 « je ne peux pas le laisser seul à la maison » a été codé comme « l'aidant ne peut pas laisser seul le malade d'Alzheimer ». Ce code appartient à la sous-catégorie « difficulté d'intégrer l'aidant aux soins » ; faisant partie du thème « freins liés à l'aidant ».



B. Triangulation des chercheurs

Nous avons chacune de façon indépendante, effectué le découpage de l'intégralité du verbatim ainsi que le codage puis les résultats ont été secondairement confrontés afin de diminuer la subjectivité. Notre directeur de thèse assurait une troisième lecture si nous n'obtenions pas de consensus.

C. Saturation des données

Nous avons analysé les résultats après chaque focus group. La saturation des données était obtenue quand l'analyse des données n'apportait plus de nouveaux éléments. Le nombre de focus group n'était donc pas défini au préalable de l'étude.

RÉSULTATS

I. CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLONAGE

Vingt quatre médecins exerçant en Occitanie ont été interrogés, de juin à décembre 2017. Quatre groupes de cinq à sept médecins ont été suffisants pour obtenir une hétérogénéité satisfaisante de l'échantillon (cf. Annexe 4) et atteindre la saturation des données. Ils ont permis d'interroger 7 femmes et 17 hommes âgés de 32 ans à 67 ans, pour une moyenne de 55,125 ans. Un résumé des caractéristiques des participants est présenté dans le tableau II.

Tableau II : Résumé des caractéristiques des participants (Occitanie, 2017)

Caractéristiques des médecins interrogés	Valeurs (en pourcentage)
Sexe :	
- Homme	70,8
- Femme	29,2
Exercice :	
- Rural	12,5
- Semi-urbain	50
- Urbain	37,5
Activité (nombre de consultations par semaine)	
- moins de 75	4,1
- 75 à 150	66,7
- plus de 150	28,2
Mode d'exercice :	
- Seul	12,5
- Groupe mono-disciplinaire	50
- Groupe pluridisciplinaire	37,5
Fonctions universitaires	70,8
Nombre de patients malades d'Alzheimer	
- moins de 10	16,7
- 10 à 20	37,5
- plus de 20	45,8
DU, DESC ou capacité de gériatrie	29,2
Activité en EHPAD	95,8
Activité de médecin coordonnateur en EHPAD	16,7
Médecins ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer	29,2

II. ARRÊT DU RECUEIL DES DONNÉES

Au terme des quatre focus groups, nous avons obtenu la saturation des données. C'est à dire qu'en ce qui concernait la question de recherche, le dernier focus group n'a pas amené de notion nouvelle malgré la diversité des profils des médecins participants.

III. FREINS LIÉS À LA RÉALISATION

A. Les freins liés à la consultation proposée

1. Consultation non connue

La quasi totalité des médecins interrogés n'avait pas connaissance de l'existence de cette consultation dédiée, « non je l'ignorais » M15, « encore un truc qu'on a raté » M13, « on ne sait pas qu'elle existe » M11. Ils en entendaient parler pour la première fois : « tu me l'apprends » M17, « première nouvelle » M7. Seulement un participant déclare « avoir lu ça quelque part » M16.

Aucun des médecins interrogés n'avait de connaissances sur son contenu : « on ne connaît pas » M11, « on ne connaît rien de cette consultation » M 20.

La plupart n'avait pas la connaissance d'un texte définissant cette consultation : « je ne sais pas s'il y a des modalités écrites » M5.

2. Consultation peu justifiée

Les médecins généralistes interrogés pensent que la proposition de cette consultation annuelle est liée à un phénomène de mode : « ça se fait beaucoup en ce moment, il y a des consultations annuelles sur plein d'autres choses » M6. Ils ironisent même: « on peut faire la consultation annuelle du dépistage de l'angine si on veut » M1.

Ils pensent qu'une consultation dédiée n'est pas justifiée : « Est ce qu'on a une idée du déterminisme de cette consultation ? » M1

Et ne savent pas pourquoi la HAS l'a créée : « qu'est ce qu'ils veulent ? Quelle est leur idée ? Il se trouve qu'on ne la sait pas » M6. La plupart attendent « des preuves scientifiques de l'efficacité » M1 de cette consultation.

De plus, ils estiment ne pas avoir « attendu d'avoir une consultation qui s'appelle « consultation de l'aidant » pour faire ça? » M1 ; et pensent réaliser déjà cette consultation « de façon informelle » M7, M13.

Certains sont contrariés de l'existence de cette recommandation « On a l'impression que l'on nous apprend ce que l'on fait tous les jours » M4

3. Structure et modalités de la consultation non adaptées

Les médecins rejettent l'idée d'en faire une consultation dédiée : « dans une consultation habituelle, non pas une consultation de l'aidant » M1.

Les médecins critiquent le caractère annuel de cette consultation « Moi ce qui me gêne un peu c'est que ce soit une fois par an » M11.

« Moi si y'en a qu'une je ne m'en servirai certainement pas » M6.

Ils pensent qu'on ne peut pas en une seule fois faire une évaluation globale de la situation : « je pense que ça n'aura aucune pertinence, on ne peut pas évaluer une situation clinique en une seule consultation » M1.

« J'ai du mal à envisager qu'en une seule consultation on puisse faire le point » M1.

Egalement ils mettent en avant le fait que la situation de l'aidant peut évoluer au cours d'une année et « qu'il y a forcément des moments plus opportuns que d'autres et on réévaluera » M5. La consultation annuelle ne serait que le reflet de la situation à un instant t puisqu'on ne « va peut être pas consulter au moment le plus lourd, au moment le plus critique » M17.

Ils pensent qu'il vaut mieux être présent dans la durée : « nous on y va pas petites touches » M13, « on a un suivi qui est dans le temps » M5.

4. Consultation chronophage

Pour les médecins généralistes, la consultation dédiée telle qu'ils l'imaginent paraît être « une consultation très longue » M22 alors que dans leur pratique de la médecine générale « ce qu'il {leur} manque c'est le de temps » M19.

Ils supposent que l'évaluation de l'aidant se fera par le biais d'échelles qui sont chronophages dans l'exercice de la médecine générale : « on n'a pas le temps nous de faire ce questionnaire » M21.

«La temporalité n'est pas la même en médecine générale qu'à l'hôpital et donc le temps n'est pas le même, alors qu'il existe le Zarit, le mini Zarit... il y a des grilles de dépistage» M19.

5. Absence de solutions prévues après la consultation

Les médecins généralistes interrogés considèrent que cette consultation dédiée n'est qu'une évaluation de l'aidant et qu'elle n'aboutit pas à la proposition de solutions : « Oui c'est beau toutes ces évaluations...Mais qu'est ce qu'on en fait concrètement ?» M4.

« Qu'on nous dise un peu qu'est-ce qu'on fait après » M5.

Ils déplorent l'absence de moyens qui permettraient de mettre en place un plan de soin concret suite à l'évaluation annuelle « il faut des moyens humains mis à disposition des patients » M5 et « j'ajouterai même financier » M4.

« C'est un état des lieux qui doit aboutir à tout un tas de dispositions » M18.

6. Consultation trop formelle

Le terme « consultation annuelle dédiée de l'aidant » ne leur paraît pas approprié, « trop formaliste » M17.

« C'est peut être une affaire de mot » M22.

« Le terme de consultation de l'aidant n'est peut être déjà pas un bon terme » M23.

Elle est difficile à proposer de par son aspect « solennel, artificiel » M13, et difficile à réaliser: « moi je me vois pas consulter exprès » M17.

« En faire une espèce de bilan c'est difficile, je le vois pas comme un truc aisé » M7.

Cette consultation trop impersonnelle ne permet pas de s'adapter aux variables individuelles propres à chaque patient : « c'est à adapter en fonction des patients» M1

7. Absence de cotation de la consultation

Les médecins interrogés n'ont pas connaissance d'une cotation spécifique à cette consultation, notamment dans la nouvelle nomenclature.

« Je sais pas si on peut la coter particulièrement » M5.

« Par contre je connais la nouvelle nomenclature de cotations et ce n'est pas dedans » M11.

Pour valoriser cette consultation les médecins pensent qu'il faut une cotation spécifique : « ça pourrait être envisagé en médecine générale mais à ce moment là il faudrait qu'il y ai une cotation particulière » M22.

B. Les freins liés à l'exercice du médecin généraliste

1. Les médecins généralistes ne connaissent pas d'indicateurs fiables pour évaluer la souffrance de l'aidant

Les médecins généralistes ont le sentiment de manquer d'outils pour évaluer l'aidant :

« s'il y en a, je ne les connais pas » M3.

« Moi je n'utilise pas d'échelle » M13.

« On n'a pas de grille d'évaluation » M10.

La souffrance de l'aidant ne leur paraît pas mesurable : « je ne suis pas sur qu'on ai des indicateurs fiables » M5.

« Les indicateurs fiables moi personnellement je n'en ai pas » M1.

Ils ont des difficultés à évaluer cette souffrance : « l'évaluer c'est très difficile » M16.

« C'est très difficile d'évaluer la souffrance de l'aidant » M18.

Ils se basent sur des critères non objectifs : « c'est surtout des petits signes » M4.

Par exemple l'augmentation du nombre de consultation par l'aidant : « on le voit à la fréquence des demandes » M13, « les visites répétées pour des problèmes qui n'en sont pas » M2.

Mais aussi, pour les médecins interrogés la souffrance de l'aidant se voit dans sa relation avec le malade d'Alzheimer : « en l'observant {l'aidant}, en observant la relation qu'il a avec l'autre {le malade d'Alzheimer} » M4.

« Dans son expression, sur son agressivité envers le malade d'Alzheimer » M14.

« La manière dont il se comporte avec le patient dément » M5.

« Quand on perçoit une petite agressivité ou une tension qu'il n'y avait pas avant » M13.

2. Les médecins généralistes manquent de ressources pour prendre en charge l'aidant

Ils pensent que leur rôle est aussi d'apporter des solutions après évaluation : « le médecin c'est pas quelqu'un qui est chargé d'évaluer seulement, c'est quelqu'un qui est chargé de soigner et de faire » M6.

Ils pensent manquer de solutions : « j'ai pas trop de solutions à apporter à ce couple » M8.

« J'ai pas toujours de solutions immédiates » M19.

Les médecins interrogés n'estiment pas avoir les connaissances des réseaux et structures pour proposer des solutions à l'aidant: « je pense qu'on les connaît pas bien, qu'il y a beaucoup de structures, de dispositifs » M2.

« Les structures existent et il suffit de les connaître mais chaque médecin dans son coin ne connaît pas forcément l'intégralité des structures » M19.

Ils pensent que sans un réseau de qualité, le médecin généraliste ne peut assumer une prise en charge globale de l'aidant : « c'est obligatoirement en relation avec un réseau, on peut pas l'assumer tout seul ça c'est clair » M18.

3. Les médecins généralistes se focalisent sur le malade Alzheimer

Dans une consultation en présence du malade d'Alzheimer et de son aidant, pour certains participants « c'est toujours l'Alzheimer qui focalise tout et qui prend toute la place, l'autre n'existe plus » M7.

« Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer a tellement de problèmes que ça va nous prendre tout le temps » M16.

Les praticiens n'ont pas le temps de le questionner, l'écouter, l'évaluer car la consultation est monopolisée par le malade Alzheimer. « Bien souvent on n'a pas le temps de s'occuper de l'aidant ou de lui demander comment il va » M16.

« On n'a pas forcément le temps de s'occuper de l'aidant » M21.

Ils pensent qu'il faudrait passer plus de temps avec l'aidant : « il faudrait que je lui consacre plus de temps » M15.

Pour les médecins généralistes l'aidant n'est pas vu comme un patient mais comme un accompagnant « il est plus vraiment un patient il est l'aidant de celui qui est ton patient » M7.

Selon certains, pour remédier à cela « il faut qu'il existe par lui même, il faut le considérer comme un patient à part » M7.

4. Les recommandations HAS ne sont pas adaptées aux médecins généralistes

Certains médecins se questionnent sur la légitimité des auteurs et émettent une réticence envers cette recommandation HAS qui ne leur semble pas adaptée à la réalité de la médecine générale.

« Si elle s'applique aux soins premiers, à la médecine générale, le contenu de cette consultation est établi par des médecins généralistes bien sûr » M1.

Quelques médecins interrogés vivent cette recommandation comme une défiance, un jugement de la qualité de leur travail, « est ce que les gens qui ont réfléchi à ça pensent qu'on ne s'occupe pas de l'aidant ? » M1.

5. Ne pas être médecin traitant de l'aidant

Pour la majorité des médecins généralistes, « un frein c'est de ne pas être le médecin traitant de l'aidant » M4, M5, M14, M24.

Dans leur pratique quotidienne les médecins généralistes n'ont « peut être pas l'habitude de communiquer suffisamment avec les autres médecins » M16.

Ils n'ont pas non plus l'habitude de faire le lien avec le médecin traitant de l'aidant : « Je n'ai jamais pris contact avec le médecin de l'aidant » M23.

De plus, ils ne veulent pas s'imposer dans une relation médecin-patient déjà existante : « je veux pas intervenir ou m'immiscer dans une relation qui n'est pas la mienne » M19.

Sans proposer la consultation eux-mêmes, ils suggèreraient alors plutôt à l'aidant de se tourner vers son médecin traitant, « éventuellement le diriger vers son médecin si on est pas le médecin » M4.

6. Etre médecin traitant des deux entraîne une perte d'objectivité

Pour le reste des médecins généralistes interrogés, être le médecin traitant du malade d'Alzheimer et de son aidant constitue un frein : « c'est dur pour nous de soigner un patient Alzheimer et de bien s'occuper de l'aidant » M21.

Les médecins généralistes pensent avoir « plus de mal à dissocier la situation et à faire vraiment une consultation dédiée à l'aidant » M5.

Ils pensent qu'être le médecin traitant des deux entraîne « une tendance à prendre parti » M11 et une perte d'objectivité : « je préfère quand j'en vois qu'un, on est plus objectif moi je trouve » M11.

7. Consultation non adaptée à la solitude du médecin généraliste

Pour les médecins interrogés, l'évaluation de la situation de l'aidant semble tellement complexe que « le médecin généraliste ne peut pas tout gérer tout seul, il faut une prise en charge globale » M8.

« Il faut qu'il y ait des prises en charge qui dépassent notre cabinet seul en tant que médecin traitant » M7.

« Je pense qu'il faut pas rester tout seul » M11.

Les médecins imaginent cette consultation comme « obligatoirement médico-psychosociale » M7 et estiment que pour aborder toutes les problématiques de l'aidant « il faut que ce soit un travail d'équipe » M22.

C. Les freins liés à l'aidant

1. Difficulté d'intégrer l'aidant aux soins

Pour certains des médecins interrogés « le frein le plus important est du côté de l'aidant » M23, M8, M13.

a. L'aidant dans le déni

Pour les participants, l'aidant est dans le déni de sa souffrance « ils sont tellement débordés qu'ils ne pensent plus à eux » M7. « Elle reste toujours dans le déni » M2.

« La difficulté dans l'aide à l'aidant c'est qu'il y a parfois du déni » M8

« Il reste dans le déni » M7.

b. L'aidant n'anticipe pas ses besoins

Ils pensent que les aidants n'anticipent pas toujours leurs besoins et sollicitent le médecin quand ils sont « à bout de ressources et qu'ils ont besoin de solutions » M1 ou sollicitent quand « ils sont en souffrance et qu'ils n'en peuvent plus » M4.

c. L'aidant n'est pas demandeur

Il ne leur semble donc « pas facile de négocier avec quelqu'un qui n'est absolument pas demandeur » M19 ; ni de proposer une prise en charge et une consultation dédiée à quelqu'un qui ne se sent pas malade.

d. L'aidant ne veut pas se plaindre

Pour les médecins, les aidants ne se sentent pas légitime de se plaindre : « de quoi je vais me plaindre alors que lui {le malade d'Alzheimer} c'est pire » M19.

e. L'aidant se sent comme un soignant

Pour les médecins interrogés, « les aidants deviennent des soignants » M7.

« Souvent on demande à l'aidant un rôle de soignant » M5 qui n'incite pas à se positionner comme patient.

« J'ai plutôt l'impression que l'aidant se sent comme un soignant » M1.

f. L'aidant n'est pas disponible

Les médecins pensent qu'il est difficile pour l'aidant de se rendre en consultation car il n'a « pas forcément les moyens de quitter le domicile et de laisser la personne Alzheimer » M13.

2. La notion d'aidant est une idée récente

Les médecins interrogés se demandent si « tous les médecins généralistes sont sensibilisés à la prise en charge de l'aidant ? » M21.

Ils pensent que la notion même d'aidant est récente « il y a dix ou quinze ans on en aurait parlé autrement, ou pas fait de sujet du tout » M19.

« Cette notion de toute façon d'aidant, elle est relativement récente » M17.

« Les mentalités ont changé puisqu'on dit : oui l'aidant a besoin de souffler un peu » M16.

3. Le statut d'aidant est peu reconnu

Pour les médecins généralistes l'absence de « statut réellement reconnu » M14 de cet aidant ne favorise pas sa prise en charge : « ce statut qui est un peu flou et qui nous pose problème » M18. En effet il n'est « reconnu par aucune instance, aucune structure » M18.

« Je veux dire qu'il faudrait qu'il y ait une reconnaissance du statut de l'aidant » M22.

« La question centrale simplement c'est la reconnaissance pour moi. A tous les niveaux que cela sous entend, la reconnaissance sociétale, financière » M18.

4. Ambivalence de la souffrance de l'aidant

La souffrance de l'aidant est aussi une idée nouvelle : « ce côté souffrance de l'aidant il y a 20 ans on aurait dit : bon bah c'est la famille c'est son travail quoi » M19.

Les médecins pensent que cette souffrance est de plus en plus forte : « la souffrance de l'aidant apparaît depuis quelques années de manière importante » M19. Mais cette souffrance n'est pas toujours visible/ressentie par le médecin généraliste : « sa souffrance c'est pas quelque chose qu'on voit de suite ni facilement je trouve » M3.

Pour les médecins, « l'aidant est ambivalent » M19.

5. La relation entre médecin généraliste et aidant est complexe

Pour les participants la nature même de la relation médecin/patient est un frein à la sollicitation du médecin par l'aidant. Ils pensent qu'ils ne sont pas les premiers consultés par l'aidant en cas de difficultés « Y a des tas de gens qui sont sollicités autre que les médecins et le personnel soignant » M1.

Ils pensent que cela est dû à la position du soignant pouvant être vécue comme « un peu dominante » M7. Ils s'interrogent sur l'intérêt d'« une tierce personne à qui l'aidant pourra peut être plus facilement dire les choses » M13.

L'évaluation globale de la situation de l'aidant semble compliquée aux médecins généralistes car ils n'ont pas accès à toutes les informations, « c'est difficile d'évaluer car on a une parcelle d'informations parcellaires » M1.

De plus il leur semble délicat de proposer une consultation dédiée d'évaluation pouvant être « ressentie comme un jugement par l'aidant » M10 et pour laquelle l'aidant ne verrait pas un intérêt particulier: « il considère qu'il va bien et qu'il n'a pas besoin une fois par an d'aller rendre des comptes » M23.

6. Le médecin généraliste n'a pas toujours d'aidant identifié

Pour les médecins généralistes, un des freins à la consultation dédiée de l'aidant est parfois tout simplement l'absence d'aidant: « parfois démuni, en panne d'aidant » M7.

Ils évoquent aussi des situations où l'aidant principal change : « ça va pas toujours être le même aidant principal » M6.

Selon les médecins interrogés il faut anticiper la recherche de l'aidant : « il faut se faire rapidement une idée de qui va être l'aidant principal » M6.

DISCUSSION

I. CRITIQUE DE LA MÉTHODE

A. Les points forts

Cette étude aborde une problématique peu étudiée dans la littérature. Elle a un caractère exploratoire et novateur.

L'analyse qualitative a permis de recueillir un grand nombre de données riches et nuancées allant de la simple description de situations cliniques aux sentiments et convictions profondes de chacun.

Cette méthode des focus group a été très bien acceptée par les participants car elle fait appel à des discussions de groupes, forme de communication assez naturelle chez des médecins généralistes. La diversité des profils, l'homogénéité sociale et la facilité à communiquer à permis un enrichissement mutuel des réponses.

La formulation souple des questions via le guide d'entretien a permis de découvrir des attitudes et des opinions que d'autres méthodes de collecte qualitatives ne seraient pas en mesure de révéler. Ainsi les entretiens ont pu mettre en évidence des représentations, mais aussi des argumentaires et des difficultés éventuelles dans le développement de la discussion.

La diversité de l'échantillonnage correspond aux données démographiques en terme d'âge en Occitanie (ancienne région Midi-Pyrénées) d'après une étude de 2016 (26). De même notre population est représentative en ce qui concerne le taux de médecins exerçant en groupe mono disciplinaire et le nombre de médecins ayant une qualification en gériatrie (27).

L'analyse a été réalisée séparément par les deux chercheurs puis les résultats de chacun ont été confrontés puis validés. Dans un second temps, les résultats sont comparés aux données de la littérature qui avaient sous-tendu l'élaboration des premières hypothèses. Cela permet de renforcer la validité interne de l'étude (21).

B. Les biais et les limites

1. Biais liés aux chercheurs

Les chercheurs ont participé au recueil des données en assistant aux focus groupe et en observant les attitudes non verbales des participants.

La présence des chercheurs aux focus group a pu influencer les paroles et propos des participants.

D'autant plus que les participants étaient informés du statut d'interne en médecine générale des chercheurs. Certains participants étaient les maîtres de stage des chercheurs ce qui a pu limiter la liberté de parole.

2. Biais liés aux participants

La diversité de notre échantillonnage ne correspond pas aux données démographiques en terme de répartition hommes/femmes en Occitanie (ancienne région Midi Pyrénées) (26). En effet dans nos participants il y avait une surreprésentation de la population masculine. De même, notre échantillon est sur-représentatif concernant les médecins ayant une activité en EHPAD (27). Ceci réduit donc la généralisation des résultats à l'ensemble des médecins généralistes et limite la validité externe.

Pour des questions de faisabilité, la plupart des participants au sein d'un même focus group se connaissaient entre eux. En effet, il était plus simple de réunir les participants par zones géographiques de proximité, afin de rassembler le plus grand nombre de participants selon les emplois du temps de chacun.

Également, la plupart des participants étaient des maîtres de stage universitaires. D'une part car il était plus simple pour les chercheurs de les contacter et d'autre part car se sont des médecins souvent plus sensibilisés au travail de recherche des étudiants en médecine.

Parmi les participants 29,2 % ont déclaré avoir un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ce qui peut entraîner une déformation des réponses par l'influence des émotions personnelles des participants et aboutir ainsi à un biais affectif.

3. *Biais liés à la méthode*

Les études qualitatives sont soumises à la subjectivité des chercheurs dans l'analyse des résultats ce qui entraîne un biais d'interprétation. Les chercheurs étant des médecins généralistes, ils ont pu être influencés par leur propres représentations. Pour limiter ceci, chaque entretien a été analysé par les deux chercheurs de façon indépendante avant de comparer les résultats. Lorsqu'il y avait un désaccord sur l'interprétation d'un résultat, l'avis du directeur de thèse permettait la triangulation des données (21).

II. DISCUSSION DES RÉSULTATS

A. Résultats principaux

1. *Consultation non connue*

L'un des freins majeur révélé par notre étude est que la consultation annuelle dédiée à l'aidant principal du malade Alzheimer n'est que très peu connue par les médecins généralistes.

Alors qu'ils sont les principaux concernés par la recommandation HAS de 2010, les médecins généralistes ne semblent pas correctement informés de son existence.

Dans notre étude seulement un participant sur 24 médecins généralistes interrogés avait entendu parler de cette consultation dédiée.

Aucun des médecins généralistes ne connaissait le contenu de la consultation préconisé par la HAS : une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales et une détection des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (13).

Aucun ne connaissait non plus les objectifs principaux de la consultation dédiée : la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur la santé de l'aidant induits par l'accompagnement du malade Alzheimer.

Parmi les médecins généralistes que nous avons interrogés, ceux qui avaient une formation spécifique en gériatrie (DU, DESC ou capacité) n'étaient pas mieux renseignés sur cette

consultation dédiée alors que l'on pouvait supposer en amont que ces médecins seraient plus sensibilisés aux recommandations gériatriques.

En 2014, Florence Sprenger, dans son étude observationnelle sur 241 médecins généralistes exerçant dans 64 départements différents ; montre que seulement 40% des médecins connaissent la recommandation HAS sur la consultation dédiée de l'aidant du malade Alzheimer. Les maîtres de stage universitaires étaient plus nombreux à connaître la recommandation ($p=0.003$).

Elle montre également que le nombre de consultation dédiées réalisées par les médecins ne varie pas significativement selon la détention d'un DU ou d'un DESC de gériatrie ($p=0.58$). (19)

Cette faible connaissance de la consultation annuelle dédiée est également retrouvée dans l'étude de Hélène Hemery de 2016. Dans cette étude qualitative, sur 23 médecins interrogés, 5 connaissaient la consultation annuelle. Parmi eux, un était maître de stage universitaire, un avait une capacité de gériatrie et un était médecin coordonnateur en EHPAD (28).

On peut penser que l'image ambivalente qu'ont les médecins généralistes à propos de la santé des aidants a biaisé l'intérêt qu'ils auraient pu porter à cette recommandation. En effet, certains médecins voient l'aidant comme une personne solide, robuste (29). Cette mauvaise représentation peut s'expliquer par l'image faussée que renvoie l'aidant de son propre état de santé. Ceci peut justifier que les médecins généralistes n'aient pas vu un intérêt majeur dans cette consultation dédiée à l'aidant naturel.

Cette absence de connaissance de la consultation annuelle dédiée par les médecins généralistes, quelle que soit leur formation gériatrique, amène à se poser des questions sur la recommandation HAS et sa diffusion. Par exemple, cette consultation dédiée n'est pas dans la nouvelle nomenclature de cotation des actes de médecine générale. L'exercice de la médecine générale tend à être valorisé par ces cotations spécifiques ; l'absence de cotation pour cette consultation dédiée ne favorise ni sa connaissance ni sa pratique (30).

Lors des focus group, quelques médecins se sont interrogés sur la spécialisation des auteurs de la recommandation HAS. Il leur semblait important qu'elle soit écrite par des médecins généralistes au fait des particularités de l'exercice de la médecine générale afin

d'en garantir sa pertinence. Le groupe de travail responsable de la recommandation HAS de 2010 était composé de 11 personnes dont 4 médecins généralistes, un gériatre, un neurologue, une orthophoniste représentante de France Alzheimer, un masseur-kinésithérapeute, un psychiatre, une infirmière et un professeur de santé publique (13).

Ce groupe de travail pluriprofessionnel paraît représentatif de la médecine libérale et des acteurs médicaux et paramédicaux dont peuvent s'entourer les médecins généralistes dans la prise en charge d'un malade Alzheimer et de son aidant.

Une étude qualitative menée en Rhône-Alpes entre 2013 et 2016 a montré que les principaux freins des médecins généralistes à l'application des recommandations sont leur manque d'adaptabilité, leur évolution rapide, leur quantité et leur complexité (31). Cette même étude a également montré une discordance entre le ressenti positif des médecins généralistes quant aux recommandations et leur application.

2. Les médecins voient cette consultation comme pluriprofessionnelle

L'idée d'une consultation annuelle d'évaluation des besoins de l'aidant et d'organisation des aides par le seul biais du médecin généraliste, a été contestée par tous les médecins interrogés. Ils ont unanimement évoqué la difficulté à mettre en œuvre cette consultation en médecine générale notamment par manque de temps (temps excessif nécessaire à la réalisation de la consultation), manque de ressources (peu de connaissance des outils d'évaluation, des aides sociales et financières possibles), manque de réseaux (insuffisance d'accès aux structures existantes). Il n'a jamais été remis en question l'intérêt de réaliser des consultations spécifiques à l'aidant afin de reconnaître son statut, écouter ses besoins, mettre en place un suivi adapté aux besoins.

Les médecins généralistes semblent se sentir dépassés dans leur domaine de compétences lors de la réalisation de la consultation annuelle telle qu'elle est proposée par l'HAS. C'est un frein certain à sa réalisation.

Quasiment tous les médecins interrogés ont spontanément émis l'idée d'une intervention pluriprofessionnelle autour de l'aidant. Ce même constat avait été effectué par Hélène Hemery qui avait étudié en 2016 l'intérêt et les limites de la consultation annuelle dédiée à l'aidant ainsi que les difficultés rencontrées par le médecin généraliste. Les solutions d'amélioration proposées pour la prise en charge de l'aidant consistaient à favoriser le

repérage des aidants à risque d'épuisement par les acteurs médico-sociaux impliqués dans la prise en charge du patient aidé (28). Cette proposition d'une prise en charge pluriprofessionnelle de l'aidant semble correspondre au fardeau de l'aidant qui est lui-même multifactoriel (32).

Selon nos focus group, le médecin généraliste garderait un rôle central, autour duquel les travailleurs sociaux s'occuperaient du versant social, les infirmières et les autres équipes paramédicales apporteraient un regard plus fiable sur les difficultés et besoins au domicile rencontrés par l'aidant.

Dans son étude Noémie Dufour a dans ce sens voulu identifier les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments faisant intervenir le médecin généraliste et évaluer leur efficacité. Cette revue de la littérature réalisée en 2012-2013, révèle le rôle important à jouer par le médecin généraliste dans la prise en charge des aidants et qu'un modèle de soin pluriprofessionnel collaboratif s'articulant autour d'une consultation dédiée de médecine générale pour améliorer la santé des aidants devrait être étudié. En effet un article qui reposait sur une collaboration médico-psycho-sociale entre des médecins généralistes, des infirmières et incluant d'autres professionnels de santé selon les besoins, a montré des résultats significatifs (33).

Ceci rejoint donc le point de vue de plusieurs médecins interrogés qui proposaient une réunion annuelle pluriprofessionnelle réunissant tous les intervenants en soins primaires. Cette réunion permettrait d'évaluer la situation du malade et de son aidant à travers les différents points de vue liés aux spécialités de chaque corps de métier et de leur complémentarité.

L'étude observationnelle de Floriane Sprenger évaluant le nombre de consultations annuelles dédiées réalisées, rajoute à la notion de collaboration pluriprofessionnelle, l'idée d'une centralisation des différents acteurs au sein d'une structure dédiée : plateforme territoriale ou réseaux de soins dédiés (19).

Ceci a également été soulevé lors des focus group par sept des médecins qui évoquaient l'idée d'une évaluation spécialisée de l'aidant dans le cadre d'un dispositif externe. Ces évaluateurs formés seraient des professionnels para-médicaux ou bien des médecins experts jouant le rôle de coordonnateurs. Ils pourraient exercer dans le cadre d'associations, ou

bien de dispositifs tels que les MAIA « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » ou les ESA « Equipes spécialisées Alzheimer ».

En ce sens, dans son rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, le Pr J. Ankri avait souligné la même problématique et avait déclaré qu'il paraissait nécessaire de renforcer les liens entre les médecins traitant, les consultations mémoire et les dispositifs médico-sociaux, de préférence au sein des MAIA (34).

Le plan Alzheimer 2008-2012 puis le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ont prévu des postes de « coordonnateurs » au sein des MAIA. Ils assurent la liaison entre les équipes médico-sociales et sanitaires et garantissent une prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun, notamment du malade Alzheimer. Le coordonnateur participe à l'évaluation des besoins, planifie les services, fait le lien avec les intervenants, notamment le médecin traitant.

Il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service d'Aide à domicile, de personnel de CLIC « centre local d'information et de coordination » ou d'équipe médico-sociale de l'APA « allocation personnalisée d'autonomie », de travailleurs sociaux, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmières libérales (35).

Les données concernant l'efficacité de cette nouvelle forme d'accompagnement sont difficilement interprétable du fait de la variabilité des pratiques professionnelles. Les objectifs même de la gestion de cas ne sont pas clairement définis, certaines études privilégiant des objectifs cliniques, comme la qualité de vie des personnes malades ou des aidants, d'autres des objectifs médico-économiques, comme une meilleure utilisation des ressources sanitaires et sociales (36).

Par exemple, l'étude Callahan, essai clinique contrôlé de 153 adultes âgés atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, a montré une amélioration significative des symptômes de dépression chez l'aidant secondairement à des soins en collaboration par une infirmière formée pour le traitement de la maladie d'Alzheimer ($p=0,002$) (37).

Comme proposé, les ESA pourraient également assurer ce rôle d'évaluation pluriprofessionnelle et de regard extérieur. Encadrées par une infirmière coordonnatrice, ces équipes comprennent des professionnels spécifiquement formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage (assistants de soins en

gérontologie, psychomotriciens, ergothérapeutes). Leur perspective est de permettre aux personnes malades de rester chez elles. Elles ont aussi pour mission le soutien et l'accompagnement des familles des personnes malades. Les ESA interviennent 3 mois maximum par an à raison d'environ 1 fois par semaine (38).

La plupart des médecins interrogés avaient conscience du bénéfice apporté par une prise en charge dédiée de l'aidant et de leur rôle central dans la coordination des soins. Cependant la consultation annuelle dédiée telle que proposée par la HAS à destination des médecins généralistes, ne semble pas convaincre les principaux concernés. En effet ils ne se sentent pas capable d'assumer toutes les facettes de cette consultation, ne détenant pas toutes les clefs nécessaires à son entière réalisation. Ils préféreraient la voir se transformer en une évaluation pluriprofessionnelle incluant les autres acteurs de soins dont ils seraient les coordonnateurs, ou bien de déléguer cette évaluation à un regard externe, spécialisé dans le domaine, à travers des structures déjà mises en place sur le territoire.

3. La place de l'aidant

Un autre frein important relevé au cours des entretiens à la réalisation de la consultation annuelle de l'aidant par le généraliste est l'aidant lui-même.

Son intégration aux soins paraît difficile pour des raisons dépendantes ou non de sa volonté. En effet plusieurs médecins relèvent le déni de l'aidant concernant son propre fardeau et ses problématiques de santé. D'après les médecins interrogés l'aidant est parfois peu demandeur et n'accède aux soins que tardivement, lorsque la situation est critique et les solutions inaccessibles. Certains même ne se sentiraient pas légitimes de se plaindre de leur situation. Ces résultats rejoignent ceux de Laetitia Bez et Anne Laure Dupont qui ont montré que la fausse image de bonne santé donnée par l'aidant ne favorise pas son accès aux soins (29). Ceci met en difficulté le médecin généraliste qui n'a que peu de rapport avec un aidant fuyant, peu expressif. Dans ce contexte, proposer une consultation annuelle d'évaluation leur semble inapproprié.

De plus, les médecins interrogés ont remarqué les difficultés à l'accès aux soins rencontrées par les aidants par manque de temps et de moyens humains ou matériels, ils ne peuvent souvent pas quitter le domicile et laisser seul le malade. D'après une étude de Proximologie regroupant 554 aidants interrogés en 2008, 72 % des aidants considèrent qu'ils ne sont pas allés consulter leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils l'auraient

souhaité. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer 20 % des aidants déclarent différer, voire renoncer, à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes, par manque de temps (6). Dans cette même étude, les professionnels de santé apparaissent comme un soutien pour 66 % des aidants. Les avis sont donc mitigés, sans savoir si cela provient initialement du fait de l'aidant, du médecin ou de la relation elle-même. En revanche, de manière plus tranchée, seuls 23 % estiment être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics.

Quelques médecins lors des focus group ont fait remarquer l'émergence récente et peut-être non totalement intégrée par tous, de la notion « d'aidant ». Il y a peu, ce rôle était considéré comme un acte familial naturel et donc peu reconnu et peu valorisé par la société. La solidarité familiale découlant de valeurs morales présumées laisse peu de place à la plainte, à l'écoute de ses propres ressentis et au recours au médecin généraliste.

Les aidants sont extrêmement impliqués dans leur rôle : 89 % d'entre eux s'occupent tous les jours ou plusieurs fois par semaine du malade. Seulement 1 aidant sur 10 s'occupe de la personne aidée moins d'une fois par semaine (6). Ce rôle est ainsi lourd de conséquences sociales, 29 % des conjoints et 23 % des enfants ont dû aménager leur temps de travail pour s'occuper du patient (5). On imagine facilement le peu de temps libre dont ils disposent et les conséquences physiques morales et financières associées.

Dans ce contexte il a été urgent de repenser la place et le rôle des aidants et d'envisager de nouvelles formes de solidarités et d'intégration dans notre société. Ainsi, le 1er janvier 2016, la loi publiée au journal officiel du 29 décembre 2015, sur l'Adaptation de la Société au Vieillessement est entrée en vigueur. Portée par Marisol Touraine la ministre des Affaires sociales et de la Santé et Laurence Rossignol la secrétaire d'État auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des personnes âgées et de l'autonomie, la loi donne la priorité à l'accompagnement à domicile (39). La loi contient des mesures concrètes visant à une reconnaissance de l'action des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Elle donne un cadre légal à l'action du proche aidant en lui donnant une définition et lui reconnaissant des droits. Ainsi une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant.

La loi instaure également des temps de repos facilités pour les proches aidants sous le cadre d'un droit au répit, intégrés à l'APA. Cela permet aux proches aidants de prendre un temps de repos grâce aux accueils de jour, hébergements temporaires ou heures supplémentaires d'aides à domicile. Selon le Baromètre des aidants 2015 réalisé par l'institut de sondage BVA et la Fondation April, 79 % des personnes qui déclarent apporter une aide ne se considèrent pas comme des aidants. Cette nouvelle loi, faisant écho au plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (12), repose sur la connaissance de la population et de ses besoins et sur une politique publique centrée sur l'aidant.

Depuis le 1^{er} janvier 2017, le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial. Il permet à toutes personnes, sous certaines conditions, d'interrompre son activité pour s'occuper d'une personne faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. La durée de ce congé est fixée par convention ou accord collectif ; elle ne peut dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière. Le congé de proche aidant n'est pas rémunéré par l'employeur, ce qui peut limiter largement son utilisation (40).

Cela place l'aidant au cœur des préoccupations sociétales et sanitaires, et lui assure un rôle reconnu de tous. Les médecins généralistes seront ainsi peut-être plus sensibilisés aux problématiques de l'aidant et l'aidant sera peut-être plus enclin à solliciter l'aide qui lui est due. La réalisation de la consultation annuelle par les médecins généralistes, sera, dans ce cadre-là, certainement plus facilement accessible à l'aidant.

B. Pistes de réflexion sur la prise en charge de l'aidant et la consultation dédiée

Il ressort de cette étude, comme de beaucoup d'autres, que la prise en charge d'un malade Alzheimer est indissociable de la prise en charge de son aidant. La santé du couple aidant/malade Alzheimer est corrélée de façon très significative à celle de l'aidant. Il ne doit donc pas être vu seulement comme un partenaire de soin mais bien comme un patient à part entière.

Les pistes de réflexion sur l'amélioration de sa prise en charge sont nombreuses. La principale proposition des médecins du focus group est de favoriser les échanges entre aidants, en organisant par exemple des groupes de parole d'aidants comme les groupes Balint. Le but étant de favoriser le partage des expériences positives comme négatives entre les aidants et de proposer une « cellule de veille » vers qui un aidant en détresse

pourra se tourner. Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles pourraient permettre d'accueillir ces réunions entre aidants.

L'association France Alzheimer a déjà développé sur son site internet un forum de discussions entre les aidants (41). Le but serait ici de favoriser un lien plus personnel entre aidants de même région et d'organiser des rencontres physiques.

Il ressort également de notre étude l'importance de la création d'un statut particulier de l'aidant qui permettrait sa reconnaissance tant sur le plan sociétal que financier. Ceci a commencé à être mis en place avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement mais le manque de recul ne permet pas d'évaluer son efficacité (39).

Dans la prise en charge de l'aidant, l'anticipation et la prévention sont la clé de la prise en charge d'après les médecins interrogés. Repérer précocement les signes d'épuisement et surtout les prévenir sont un objectif clé de la prise en charge de l'aidant par le médecin généraliste. Une étude sur la prévention chez la personne âgée en médecine générale a montré un intérêt reconnu pour les actions de prévention par les 77 médecins interrogés. Cependant cette étude montre aussi que le manque de temps des médecins généralistes et l'absence de motivation des patients sont un frein à la prévention (42).

Les médecins généralistes insistent également sur l'importance lorsque cela est possible de trouver plusieurs aidants qui pourront prendre le relais, tout en gardant un aidant principal avec qui le lien serait favorisé.

L'amélioration de la prise en charge de l'aidant passe aussi par « son éducation », sa formation et son information (43). Ainsi a été créé un programme de formation pour aidants au gérontopôle de Toulouse.

Avec le vieillissement de la population, l'aidant est de plus en plus reconnu et valorisé. De nombreuses actions ont pour but d'améliorer sa qualité de vie et son accès à l'information. Ainsi, l'ARS a récemment missionné RésoMiP, la fédération des réseaux de santé Midi-Pyrénées pour créer un site régional à destination des personnes âgées, de leurs aidants et de leurs familles. L'objectif de ce site sera d'apporter des renseignements sur les offres existantes, les professionnels et les droits des usagers.

Afin de prolonger notre travail de recherche, plusieurs pistes sont envisageables. Nous pourrions imaginer la réalisation des consultations annuelles de l'aidant principal dans le

cadre des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). La prise en charge pluriprofessionnelle de l'aidant tel que préconisé par l'HAS, pourrait correspondre aux missions des MSP. Ce mode d'exercice en groupe permet une coordination entre professionnels de plusieurs disciplines de soins primaires et veille à la cohérence et à la complémentarité des interventions de chacun. Ceci assure la continuité des prises en charge pluriprofessionnelles (44). Un futur travail de recherche pourrait étudier la réalisation des consultations annuelles effectuées de façon pluriprofessionnelle dans le cadre de ces MSP et leur impact sur la prise en charge des patients.

Enfin, issues du plan Alzheimer 2008-2012, renforcées par la mesure 28 du plan maladies neurodégénératives 2014-2019, les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants « ont été expérimentées pour diversifier, combiner et favoriser l'accès des aidants à une large palette d'action de soutien et de répit ». Elles combinent l'accueil de jour à d'autres activités pour les personnes et leurs aidants. En novembre 2014 l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) dans une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social sur le soutien des aidants non professionnels, missionne les plateformes de répits à faciliter l'accès aux soins des aidants (45). Elle évoque notamment la nécessité d'informer les aidants intervenant auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer, de l'existence de la consultation annuelle préconisée par l'HAS (46). Il serait intéressant d'étudier l'impact de ces plateformes sur l'accès des aidants aux soins primaires.

CONCLUSION

La consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel telle que préconisée par la HAS ne semble pas adaptée à la pratique des médecins généralistes. Trois principaux freins à sa réalisation ont été soulevés par les médecins interrogés lors de notre étude.

Tout d'abord, l'existence de cette consultation n'était pas connue des médecins, ce qui en limite son application. De plus, ceux-ci soulignaient la nécessité d'en faire une consultation pluriprofessionnelle afin de la rendre réalisable et pertinente en soins primaires. Enfin, la place de l'aidant devrait être mieux valorisée, la création d'un statut particulier permettrait une prise en charge systématisée.

Les maisons de santé pluriprofessionnelles pourraient participer à la réalisation de l'évaluation annuelle de l'aidant naturel.

BIBLIOGRAPHIE

1. Santé Publique France. La maladie d'Alzheimer et les autres démences, maladies neurodégénératives. Juin 2018. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences>

2. P. Breuils Genier. Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels. Economie et statistiques. Octobre 1998. Disponible sur: https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/21502/1/estat_1998_316_2.pdf

3. Charte Européenne de l'Aidant Familial. Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE). 2009. Disponible sur: http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf

4. Samitca S. Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sci Soc Santé*. 2004;22(2):73-95.

5. Thomas P. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (étude PIXEL). *Proximologie*. 2001-2005. Disponible sur: http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/dossier_pixel.pdf

6. Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux. *Réciproque. Revue de proximologie*. Avril 2010. Disponible sur: <http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/reciproques/reciproques-assises-def.pdf>

7. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215-9.

8. HAS. Service des bonnes pratiques professionnelles. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. Février 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf

9. P.Thomas et al. la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. *L'étude Pixel.Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005. [Internet].

10. Thomas P, Hazif-thomas C. Maladie d'alzheimer et fragilité du système familial. *Science direct*. Juillet Aout 2004 [Internet].

11. CNSA. Plan Alzheimer et maladies apparentées. 2008-2012. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

12. CNSA. Plan maladies neuro-dégénérative 2014-2019. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
13. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Paris : Haute Autorité de Santé, 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
14. Cohen C, Pringle D, LeDuc L. The Role of the Primary Care Physician. *Dementia Caregiving*. 2001 [Internet].
15. Pin Le Corre S et al. Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Inpes. septembre 2008. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/pdf/09_etudesalz/Qualialz.pdf
16. Hout V, Pj H, Vernooij-Dassen MJ, Stalman WA. Diagnosing dementia with confidence by GPs. *Fam Pract*. 1 déc 2007;24(6):616-21.
17. Rolland C. Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer: l'annonce et la relation médecin - malade. *Revue Européenne de psychologie appliquée*. Septembre 2007 [Internet].
18. Stillmunkes A, Subra J, Kurdi, Bismuth S, Villard H, Oustric S. Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. *Medecine* 2014. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/med/e-docs/representations_de_la_maladie_d_alzheimer_chez_les_medecins_generalistes_breve_revue_de_la_litterature_300811/article.phtml
19. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. Octobre 2014. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117442/document>
20. Aubin-Auger I, Lemerrier X. Faire de la recherche qualitative en médecine générale. Définitions et principes. *E-respect*. Mars 2014 [Internet].
21. Aubin-Auger et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008; 84:142-5. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf
22. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes: les entretiens collectifs. 2004. Disponible sur: https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00841629/file/SD_Haegel_entretiens_collectifs_ouv_2004.pdf
23. Marty L, Vorillon P et al. Recherche qualitative en médecine générale : expérimenter le focus group. *Exercer* n98 page 129. 2011 [Internet].
24. Davister C et al. Les groupes focalisés. *Fiches méthodologiques*. Stop j'agis. 2004.

Disponible sur:

<https://dumg-toulouse.fr/uploads/6bdf6938c442c8bc7fd73c01a680e74fa970c79c.pdf>

25. Blais M, Martineau S. Recherche qualitative. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. 2006. Disponible sur: http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26-282-29/blais_et_martineau_final2.pdf

26. G. Lebreton-Lerouillois. Atlas de la démographie médicale en France. 2016. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medecale_2016.pdf

27. S. Oustric et H. Guiter et al. Observatoire de la démographie médicale des médecins généralistes en Midi Pyrénées. Septembre 2008. Disponible sur: http://www.crommp.fr/IMG/pdf/rapport_demographie_MP.pdf

28. Hémy H, Albrand G, Université Claude Bernard (Lyon). Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste: intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée : étude qualitative par entretiens de 23 médecins généralistes exerçant dans les villes de Lyon et Vénissieux. 2016.

29. Dupont A-L et Bez L. Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes. Thèse de médecine générale. 2016. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1482/1/2016TOU31038-1039.pdf>

30. MG France. Cotation pratique des actes du Médecin Généraliste. Novembre 2017. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/images/nomenclature/nomenclature-metropole-112017.pdf>

31. Jarlot L. Les recommandations en médecine générale: freins et facteurs favorisants : étude qualitative menée auprès de 13 médecins généralistes en Rhône-Alpes entre 2013 et 2016. éditeur inconnu; 2016. 420 p.

32. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoula B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. Cah Année Gérontologique. 1 mars 2015;7(1):29-36.

33. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste: revue de la littérature. Octobre 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00905022/document>

34. Ankri J, Van Broeckhoven C. Rapport evaluation plan alzheimer. 2008-2012. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>

35. Bachelot-Narquin et al. Cahier des charges MAIA. CNSA. Novembre 2011. Disponible

sur: https://www.cnsa.fr/documentation/cahier_des_charges_maia_15nov11.pdf

36. Corvol A, Moutel G, Somme D. La gestion de cas en g erontologie - Nouveau m tier, nouvelles questions. *m decine/sciences*. 1 mars 2012;28(3):321-4.
37. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA*. 10 mai 2006;295(18):2148-57.
38. Equipe Sp cialis  Alzheimer (ESA) - site des aidants [Internet].
39. LOI n  2015-1776 du 28 d cembre 2015 relative   l'adaptation de la soci t  au vieillissement. 2015-1776 d c 28, 2015.
40. Service Public. Cong  de proche aidant. 1 d cembre 2017. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
41. France Alzheimer et maladies apparent es. Les groupes de parole. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/activites-adaptees-a-chacun/groupes-de-parole/>
42. Doerr S. La pr vention chez la personne  g e en m decine g n rale : enqu te aupr s de 77 m decins g n ralistes en Lorraine. 2009. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2009_DOERR_STEPHANE.pdf
43. Stillmunk s A, Lerbey A, Chicoulaa B, Boussier N, Villars H, Oustric S. Maladie d'Alzheimer : repr sentations des aidants principaux. Une revue de litt rature. 2017. *Med Med FACTUELLE NOS Prat*. 1 juin 2015;11(6):271-4.
44. Gendry P. Les professionnels de sant  des MSP pourront se concentrer sur leur c ur de m tier. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/les-professionnels-de-sante-des-msp-pourront-se-concentrer-sur-leur-coeur-de-metier>
45. Anesm. Le soutien des aidants non professionnels. Recommandations de bonnes pratiques. Novembre 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-soutien_aidants-vdef.pdf
46. Anesm. Le soutien des aidants non professionnels de personnes  g es d pendantes, de personnes adultes handicap es ou souffrant de maladie chronique vivant   domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Page 9. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/cadrage_rbpp_accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf

ANNEXE 1 : Mail d'invitation envoyé à tous les participants

Chers confrères, chères consœurs,

Nous préparons actuellement une thèse de médecine générale sur la maladie d'Alzheimer. Ce travail est dirigé par le Pr André Stillmunkés, Professeur associé des Universités au Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse.

Nous avons le plaisir de vous inviter à participer à un focus group (discussion en groupe) où ce thème sera discuté. L'idée d'une discussion en groupe est de partager ses opinions et expériences avec d'autres.

Elle consistera en un entretien entre plusieurs médecins. Nous réserverons 2 heures pour une discussion contenant plusieurs questions abordant différents thèmes et aspects dans le suivi des patients Alzheimer. Un buffet sera également prévu à cette occasion.

Nous vous contacterons dans 8 à 10 jours par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous si vous acceptez de participer à cette étude. Vous pouvez également nous répondre par mail si vous êtes intéressés et nous vous enverrons plus d'informations.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à ce courrier, veuillez agréer nos sincères salutations.

Cannelle et Élodie

Pr André Stillmunkés, directeur de thèse

ANNEXE 2 : Formulaire de consentement libre à l'étude et questionnaire individuel

Utilisation des données :

Consentez vous à l'utilisation anonymisée des données recueillies lors de cet entretien ? Nous vous garantissons que seules Cannelle et Elodie auront accès aux enregistrements ainsi qu'aux données écrites. L'anonymat sera respecté par l'utilisation de code numérique lors de la retranscription et analyse de vos propos. Les enregistrements ainsi que les tableaux d'analyses seront détruits à l'issue de cette thèse.

(faire suivre de la mention : *oui j'accepte* ou *non je n'accepte pas* et de la *signature*)

Questionnaire individuel :

1. Nom, Prénom :

2. Sexe: Femme Homme

3. Age:

4. Code postal et caractéristique du lieu d'exercice : rural semi-urbain urbain

5. Année de la première installation :

6.Type d'exercice : Seul En groupe monodisciplinaire En groupe pluridisciplinaire Autre

7. Etes-vous maître de stage universitaire ? Oui Non

8. DU, DESC ou capacité de gériatrie : oui non

8.Nombre de consultations par semaine : Moins de 75 de 75 à 150 plus de 150

9.Nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans votre patientèle :
 moins de 10 de 10 à 20 plus de 20

10.Avez vous une activité en EHPAD ? non medecin traitant medecin coordinateur

11. Avez vous un proche atteint de la Maladie d'Alzheimer ? oui non

ANNEXE 3 : Talon sociologique

Focus group	Médecin	Genre	Age	Lieu d'exercice	Mode d'exercice	Maître de stage	Formation gériatrique	Nombre de patients Alzheimer	Nombre de consultations par semaine	proche atteint de MA
1	1	M	58	rural	groupe pluridisciplinaire	oui	non	plus de 20	plus de 150	non
1	2	F	32	semi urbain	groupe monodisciplinaire	oui	non	moins de 10	75 à 150	oui
1	3	F	56	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	non	plus de 20	plus de 150	non
1	4	F	38	semi urbain	groupe monodisciplinaire	oui	non	moins de 10	75 à 150	non
1	5	M	49	semi urbain	groupe monodisciplinaire	oui	non	10 à 20	75 à 150	non
1	6	M	64	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	non	plus de 20	75 à 150	non
2	7	M	63	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	oui	plus de 20	plus de 150	non
2	8	F	66	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	non	plus de 20	75 à 150	non
2	9	M	55	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	non	10 à 20	75 à 150	non
2	10	M	47	semi urbain	groupe monodisciplinaire	non	non	10 à 20	plus de 150	non
2	11	M	47	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	non	moins de 10	75 à 150	non
2	12	M	61	semi urbain	groupe monodisciplinaire	oui	non	10 à 20	plus de 150	non
2	13	F	41	semi urbain	groupe pluridisciplinaire	oui	non	plus de 20	75 à 150	oui
3	14	F	60	urbain	seul	oui	non	10 à 20	75 à 150	oui
3	15	M	67	urbain	groupe monodisciplinaire	oui	non	10 à 20	75 à 150	non
3	16	M	63	urbain	groupe monodisciplinaire	oui	non	10 à 20	75 à 150	oui
3	17	M	53	urbain	seul	oui	non	10 à 20	plus de 150	non
3	18	M	50	urbain	seul	oui	non	10 à 20	75 à 150	oui
3	19	M	52	urbain	groupe monodisciplinaire	oui	oui	moins de 10	75 à 150	non
4	20	F	57	urbain	groupe monodisciplinaire	non	oui	plus de 20	moins de 75	oui
4	21	M	57	semi urbain	groupe monodisciplinaire	non	oui	plus de 20	plus de 150	oui
4	22	M	62	rural	groupe pluridisciplinaire	non	oui	plus de 20	75 à 150	non
4	23	M	59	urbain	groupe monodisciplinaire	non	oui	plus de 20	75 à 150	non
4	24	M	66	semi urbain	groupe monodisciplinaire	non	oui	plus de 20	75 à 150	non

ANNEXE 4 : Tableau d'analyse des résultats

Feuille1

Freins liés à la consultation proposée	Consultation non connue (existence, contenu)	pas de connaissance sur la consultation annuelle préconisée par la HAS	M20, 21, 22, 23, 24 : « on ne connaît rien de cette consultation »		
			M17 « tu me l'apprends »		
			M14 « tu me l'apprends aussi »		
			M16 « il me semble avoir lu ça quelque part mais j'ai complètement oublié »		
			M15 « Non je l'ignorais »		
			M18 « Inconnu au bataillon »		
			M11 « on ne sait pas qu'elle existe »		
			M7 « première nouvelle »		
			M13 « encore un truc qu'on a raté »		
			M11 « on ne connaît pas »		
			M19 « j'ai plusieurs pistes, de tête je serai incapable de décrire l'intégralité de la consultation HAS »		
			consultation peu justifiée	pas de connaissance du contenu de la consultation texte sur la consultation non connu consultation annuelle : à la mode problème ne pas savoir pourquoi la HAS a créé cette consultation consultation déjà réalisée sans la nommer comme cela	M5 « je ne sais pas si il y a des modalités écrites »
					M6 « ça se fait beaucoup en ce moment, il y a des consultations annuelles sur plein d'autres choses »
M6 « vous n'avez qu'une seule corde à votre arc c'est un peu pénible » (l'has)					
M4 « On fait tout un tas de chose que l'on côté pas, ces consultations annuelles approfondies ou je ne sais quoi la...»					
M1 « une consultations dédiée tout ça pour avoir un nombre de consultations dédiées euh ça ne me convient pas, présenté comme ça, ça ne convient pas du tout »					
M1 «on peut faire la consultation annuelle de dépistage de l'angine si on veut il n'y a aucun problème »					
M1 « Est ce qu'on a une idée du déterminisme de cette consultation ? »					
M6 « qu'est ce qu'ils veulent ? Quelle est leur idée ? Il se trouve qu'on ne le sait pas »					
M6 « moi j'observe et j'essaie de comprendre ce qu'ils veulent faire »					
M4 « donc qu'est ce que ça veut dire ? »					
M5 « si on nous parle intelligemment [...] et pas en nous disant qu'il faut faire si, il faut faire ça »					
M1 « est ce que les gens qui ont réfléchis à ça pensent qu'on ne s'occupe pas de l'aidant ? »					
M6 « il y a cette ambiguïté de volonté de l'organisateur social, de que veut il faire vraiment.. »					
M1 « Pardon mais est ce que vous avez attendu d'avoir une consultation qui s'appelle « consultation de l'aidant » pour faire ça ? »					
M9 « on le fait déjà sans savoir qu'elle existait »					
M1 « elle peut appeler comme elle veut mais je le fais toujours de toute façon »					
M1 « je pense que tous ici on le fait déjà »					
M4 « on a l'impression que l'on nous apprend ce que l'on fait tous les jours »					
M13 « le soutien qu'on fait de façon informelle »					

Page 1

Feuille1

		M7 « on la tous fait de façon informelle » M7 « c'est une consultation où on parle de sa problématique, donc on fait une consultation de l'aidant » M20 « on le fait déjà spontanément d'avoir un échange avec l'aidant, pourquoi est ce qu'il faudrait une consultation dédiée ? » M1 « j'attends des preuves scientifiques de l'efficacité » M1 « on n'a pas d'évaluations, on a pas de retours, ça a une pertinence..je suis pas sur » M1 « j'attends des preuves » M1 « c'est le minimum et dans une consultation habituelle, non pas une consultation de l'aidant, dans une consultation de médecine générale » M1 « ça n'a aucun intérêt par rapport à une consultation normale, c'est exactement la même » m1 « on peut faire la consultation annuelle de dépistage de l'angine si on veut il n'y a aucun problème » M17 « Parce qu'une fois par an, pour un aidant qui a une grosse charge émotionnelle, auprès d'un parent patient lourd, moi je trouve que c'est.. » M17 « on va peut être pas consulter au moment le plus lourd, au moment le plus critique » M6 « Moi si y'en a qu'une je m'en servirai pas certainement car je suis incapable de donner des indicateurs fiables en un audit » M1 « je pense que ça n'aura aucune pertinence, on ne peut pas évaluer une situation clinique en une seule consultation » M1 « j'ai du mal à envisager qu'en une seule consultation on puisse faire un point » M1 « si on change la cotation d'accord mais moi il m'en faut 5 à 10 des consultations de l'aidants » M5 « pas dans une consultation annuelle mais sur le temps et sur l'évolution car en effet il y a forcément des moments plus opportuns que d'autres et on réévaluera » M1 « je pense que ça n'aura aucune pertinence, on ne peut pas évaluer une situation clinique en une seule consultation » M5 « on a un suivi qui est dans le temps et qui ne se fait pas que dans des consultations annuelles » M12 « mais pas forcément une fois par an » M12 « Parce que c'est quand l'aidant a besoin d'être aidé.. il y a des cap ou il faut l'aider, il faut être la » M13 « nous on y va par petites touches » M11 « est ce qu'il faut le faire sur une consultation ? Est ce que ça peut pas être fait par petites touches » M11 « moi ce qui me gêne un peu c'est que ce soit une par an » M2 « il doit certainement y avoir une grille et du temps » M4 « Je pense qu'on n'a pas de temps entre guillemet à perdre » M19 « on n'a pas le temps de le faire et on veut déléguer » M19 « ce qu'il nous manque c'est le temps »
attente de preuve d'efficacité de la consultation	refus d'en faire une consultation spécifique	
structure et modalités de la Consultation Non adaptées	refus d'en faire une consultation spécifique	
	besoin de plus qu'une seule consultation dédiée pour évaluer	
	nécessité d'un temps définit	
Consultation chronophage	Consultation spécifique prend du temps	
	Consultation dédiée	

Feuille1

	prend du temps	M14 « je pense aussi que c'est très chronophage de taper aux bonnes portes » M23 « c'est une consultation chronophage » M22 « c'est une consultation très longue »
	pas le temps en médecine générale d'évaluer avec des outils	M19 « la temporalité n'est pas la même en médecine générale qu'à l'hôpital et donc le temps n'est pas le même, alors qu'il existe le zarit, le mini-zarit, y'a des grilles de dépistage » M21 « mais on n'a pas le temps nous de faire ce questionnaire »
Absence de solutions prévues après la Consultation	pas de proposition après la Consultation dédiée pour améliorer la prise en charge	M5 « on peut faire des consultations après si on a pas de solutions à proposer... » M5 « on aura évalué mais on sera toujours le bec dans l'eau » M4 « oui et alors et après qu'est ce qu'on fait ? » M4 « Oui c'est beau toutes ces évaluations...Mais qu'est ce qu'on en fait concrètement ? Concrètement à quoi ça va servir ? » M4 « on va lui dire on va vous évaluer tout ça, c'est bien docteur mais maintenant qu'est ce qu'on fait ? Ah ben je suis désolée mais je peux rien faire ! » M5 « qu'on nous dise un peu avec ses outils qu'est ce qu'on fait après »
	moyens à mettre à disposition pour améliorer la prise en charge après la consultation dédiée	M5 « c'est bien gentil de faire des consultations d'évaluation mais il faut des moyens humains mis à disposition des patients » M4 « J'ajouterais même financier »
	nécessité d'avoir des solutions à proposer	M4 « On aura un état des lieux peut être, mais qu'est ce qu'on va en faire si il y a pas de moyens derrière » M4 « Si y'a pas de moyens derrière je pense pas que ça ai de grand intérêts » M5 « il faut avoir les moyens pour le prendre en charge »
	« consultation dédiée de l'aïdant » : terme non approprié	M15 « c'est l'aide sociale aussi qui est importante et intéressante. L'environnement social et les aides que l'on peut attribuer à l'aïdant » M18 « ça doit être suivi d'autre chose derrière » M18 « C'est un état des lieux qui doit aboutir à tout un tas de dispositions » M22 « c'est peut être une affaire de mot, il faut peut être le présenter comme ça »
Consultation trop formelle	consultation dédiée trop solennelle, artificielle	M22 « si c'est présenté différemment en disant que c'est une évaluation de la situation » M23 « le terme de consultation de l'aïdant n'est peut être déjà pas un bon terme » M21 « on peut l'appeler consultation annuelle de la situation » M13 « ça a un côté un petit peu plus solennel, artificiel » M12 « plus artificiel, pourquoi il faut que je me réserve dans cette consultation annuelle... » M17 « moi je me vois pas consulter exprès » M17 « C'est pas la difficulté, c'est trop formaliste » M7 « en faire une espèce de bilan c'est difficile, je le vois pas comme un truc aisé »
	consultations aidants doivent être adaptées à chaque aidant	m1 « c'est à adapter en fonction des patients qu'on a et donc on verra individuellement » M5 « pas dans une consultation annuelle mais sur le temps et sur l'évolution car en effet il y a forcément des moments plus opportuns que d'autres et on réévaluera »

Feuille1

			<p>M5 « je sais pas si on peut la coter particulièrement »</p> <p>M11 « par contre je connais la nouvelle nomenclature de cotations et ce n'est pas dedans »</p> <p>M4 « pour la cotation ça paraît logique si ils inventent un truc c'est qu'il faut le coter »</p> <p>M4 « c'est pas dit qu'on la cotera d'ailleurs . On fait tout un tas de chose que l'on cote pas »</p> <p>M1 « si on change la cotation d'accord mais moi il m'en faut 5 à 10 des consultations de l'aidants »</p> <p>M22 « ça pourrait être envisagé en médecine générale mais à ce moment là il faudrait qu'il y ai une cotation particulière »</p>
	Absence de cotation de la Consultation	cotation inconnue	
		critique de la notion de cotation	
		consultation dédiée devrait avoir une cotation si faite par des MG	
Freins liés à l'exercice du médecin généraliste	les médecins généralistes ne connaissent pas d'indicateurs fiables pour évaluer la souffrance de l'aidant	les médecins manquent d'outils d'évaluation	<p>M3 « si il y en a je ne les connais pas » (ndr1 les outils pour évaluer la situation de l'aidant)</p> <p>M13 « Moi je n'utilise pas d'échelles »</p> <p>M10 « On n'a pas de grille d'évaluation »</p> <p>M4 « je ne les connais pas » (ndr1 les outils pour évaluer la situation de l'aidant)</p> <p>M5 « je ne les connais pas »</p> <p>M2 « la réponse est non » (ndr1 la connaissance d'outils d'évaluation de la situation de l'aidant)</p> <p>M5 « je ne suis pas sûr qu'on ait de indicateurs fiables »</p> <p>M1 « les indicateurs fiables moi personnellement je n'en ai pas »</p> <p>M16 « l'évaluer c'est très difficile »</p> <p>M18 « C'est très difficile d'évaluer la souffrance de l'aidant »</p> <p>M4 « c'est surtout des petits signes »</p> <p>M2 « les visites répétées pour des problèmes qui n'en sont pas »</p> <p>M13 « on le voit à la fréquence des demandes »</p> <p>M4 « en l'observant, en observant la relation qu'il a avec l'autre »</p> <p>M14 « dans son expression, sur son agressivité envers le malade d'Alzheimer »</p> <p>M5 « La manière dont il se comporte avec le patient dément »</p> <p>M13 « Quand on perçoit une petite agressivité ou une tension qu'il n'y avait pas avant »</p> <p>M8 « j'ai pas trop de solutions à apporter à ce couple »</p> <p>M8 « on allait droit à la catastrophe »</p> <p>M6 « le médecin est pas chargé d'évaluer seulement, c'est quelqu'un qui est chargé de soigner et de faire »</p> <p>M5 « c'est bien gentil de faire des consultations d'évaluation mais après faut dans ce cadre et pour soulager les patients »</p> <p>M6 « notre métier c'est de faire le diagnostic et de faire le traitement »</p> <p>M19 « pas toujours des solutions immédiates »</p> <p>M19 « on va avoir toute une litanie de plaintes ou de problèmes à résoudre et il faut avoir en face Quelqu'un qui soit capable de connaître les réseaux »</p> <p>M19 « deux généralistes qui vont avoir les mêmes problématiques et les mêmes nombres de réponses »</p>
		la souffrance de l'aidant difficilement mesurable	
		utilisation de critères non objectifs	
		en observant la relation entre aidant et malade Alzheimer	
	les médecins généralistes manquent de ressources pour prendre en charge l'aidant	Le médecin a peu de solutions	
		Le médecin ne doit pas seulement évaluer les patients	
		pas toujours de solutions apportées par le médecin généraliste	

Feuille1

	<p>les médecins ne connaissent pas assez les réseaux</p> <p>le médecin n'a pas toujours les réponses pour l'aidant</p> <p>mauvaise connaissance des structures par le médecin généraliste</p>	<p>M18 « c'est obligatoirement en relation avec un réseau, on peut pas l'assumer tout seul ça c'est clair »</p> <p>M19 « je pense que ce qu'il nous manque c'est le temps, l'info, le qui j'appelle, dans quelle condition avec quel numéro enfin voilà, une sorte de plan de soin qui existe car les structures existent et il suffit de les connaître mais chaque médecin dans son coin ne connaît pas forcément l'intégralité des structures »</p> <p>M19 « moi je pense que ce qu'il manque c'est la réponse à la question »</p> <p>M19 « ce qu'il manque c'est la réponse à la plainte »</p> <p>M2 « je pense qu'on les connaît pas bien, qu'il y a beaucoup de structures, de dispositifs »</p> <p>M6 « je n'ai jamais fait et je ne sais pas si ça existe »</p> <p>M4 « des associations, je ne pourrais pas dire comment elles s'appellent »</p> <p>M5 « France Alzheimer moi je savais pas du tout que ça existait »</p> <p>M11 « j'ai fait intervenir la MAIA, je connaissais pas »</p> <p>M20 « moi j'ai pas l'habitude non »</p>
les médecins généraliste se focalisent sur le malade d'Alzheimer	<p>le malade Alzheimer prend tout le temps</p> <p>le malade Alzheimer prend tout l'espace</p> <p>Le médecin ne prend pas le temps de demander des nouvelles à l'aidant</p> <p>évaluation aidant : prendre le temps est un effort pour le médecin</p> <p>Le médecin du malade n'a pas toujours le temps pour l'aidant</p> <p>consultation dédiée doit être écrite par des médecins généralistes</p> <p>conflit médecin/has biaise leur</p>	<p>M16 « le patient atteint de la maladie d'Alzheimer a tellement de problèmes que ça va nous occuper tout le temps. Bien souvent on n'a pas le temps de s'occuper de l'aidant ou de lui demander comment il va »</p> <p>M19 « une fois qu'on a fini avec le patient Alzheimer on n'a pas forcément le temps »</p> <p>M7 « c'est toujours l'Alzheimer qui focalise tout et qui prend toute la place, l'autre n'existe plus »</p> <p>M7 « parce que nous on parle toujours de l'autre »</p> <p>M7 « il faut qu'il existe par lui même, il faut le considérer comme un patient à part »</p> <p>M7 « sinon il est plus vraiment un patient, il est l'aidant de celui qui est ton patient »</p> <p>M16 « bien souvent on a pas le temps de s'occuper de l'aidant ou de lui demander comment il va »</p> <p>M19 « peut être à un moment de se poser et de se dire, comment il est vraiment et est-ce que je me donne les moments de chercher l'info avec le risque d'avoir des consultations longues avec le patient »</p> <p>M19 « j'ai pas le temps d'y passer 3h »</p> <p>M19 « on n'a pas le temps de le faire et on veut déléguer »</p> <p>M21 « on n'a pas forcément le temps de s'occuper de l'aidant »</p> <p>M1 « si elle s'applique aux soins premiers, à la médecine générale, le contenu de cette consultation est établi par des médecins généralistes bien sur[...] Mais si c'est établi par nos confrères du CHU ou par des instances alors la c'est non tout de suite »</p> <p>M1 « La spécialité de médecine générale propose ça. La d'accord. »</p> <p>M6 « on a l'impression d'avoir en face des gens qui n'ont qu'une seule corde à leur arc »</p> <p>M6 « il y a une relation réelle entre les professionnels de santé et l'organisateur public et qui aboutit</p>

Feuille1

aux médecins généralistes	avis sur la consultation	comme on peut l'entendre , ce qu'on pourrait dire, c'est qu'il y a une crise de confiance » M6 « carence de confiance » M6 « faut être honnête, c'est peut être pas justifié » M6 « nous ne faisons pas confiance en l'assureur. Pour l'instant il est institutionnel » M6 « elle réagit comme ça, parce qu'elle fait pas confiance à celui qui pose la question » M6 « nous qui sommes dans un esprit de contradiction » M6 « je suis sur la réserve faut être honnête » M6 « on est un peu réticent et mal intentionné » M6 « on est un peu dans l'expectative voir sur la défensive » M6 « vous nous cassez les couilles »
	médecin en conflit avec la HAS	
	médecins opposés aux recommandations consultation has : poids de l'institution	M2 « j'ai toujours été opposé au début de mon exercice aux recommandations » M6 « Bien sur que le problème des recommandations c'est une réflexion après ce que va en faire l'assureur qu'il soit institutionnel ou privé c'est pas du tout la même chose » M1 « il y a cette ambiguïté de volonté de l'organisateur social, de que veut il faire vraiment » M6 « il y a une relation réelle entre les professionnels de santé et l'organisateur public » M6 « ça vient perturber la pure réflexion de dire scientifiquement ce que tu as besoin » M6 « nous ne faisons pas confiance en l'assureur. Pour l'instant il est institutionnel » M1 « mais si c'est établi par nos confrères du CHU ou par des instances alors la c'est non tout de suite » M1 « on fera de la prose lobotée de l'has » M4 « c'est ça qui est désagréable » M1 « est ce que les gens qui ont réfléchi à ça pensent qu'on ne s'occupe pas de l'aidant ? » M1 « les instances [...] les gens qui ont réfléchi à ça »
	Ne pas être médecin traitant de l'aidant	M14 « Ca je le fais pas » M19 « je dois appeler le médecin traitant que je connais, et je ne l'ai pas fait » M16 « j'avoue moi je n'appelle jamais le médecin des autres, des aidants des patients atteints d'Alzheimer » M15 « moi non plus » M23 « je n'ai jamais pris contact avec le médecin de l'aidant » M18 « mais toujours en accord avec les deux médecins parce que c'est difficile de communiquer parfois » M19 « je ne voudrais pas intervenir comme donnant des conseils » M19 « je veux pas intervenir ou m'immiscer dans une relation qui n'est pas la mienne » M23 « je laisse libre arbitre à mon confrère » M14 « je dis à l'aidant « il faudrait que vous voyiez votre médecin traitant » mais je n'irais pas appeler » M16 « on a peut être pas l'habitude de communiquer suffisamment avec les autres médecins » M15 « c'est qu'on n'y pense pas »
	Le médecin traitant du malade Alzheimer ne fait pas le lien avec celui de l'aidant	
	frein de contacter un autre médecin : ne pas s'imposer/ s'immiscer	
	les médecins généralistes n'ont pas l'habitude de travailler ensemble Difficulté à	

Feuille1

	communiquer entre médecins	M18 « mais toujours en accord avec les deux médecins parce que c'est difficile de communiquer parfois »
	frein à la consultation ne pas être le médecin traitant de l'aidant	M24 « un frein c'est de ne pas être le médecin traitant de l'aidant »
	Le médecin traitant du malade Alzheimer n'est pas forcément celui de l'aidant	M5 « On n'est pas forcément le médecin traitant de l'aidant principal » M1 « au sein du cabinet on a des exemples où l'un des praticiens suit l'un des conjoint et un autre l'autre » M6 « si c'est pas un de mes patients malgré tout je lui propose qu'on se rencontre en dehors de la maison » M1 « comme tu as dit voir le médecin traitant qui le suis habituellement » M4 « éventuellement le diriger vers son médecin si on est pas le médecin » M4* « oui mais ça c'est uniquement si tu es en plus leur médecin traitant » M5 « quand t'es médecin traitant des deux forcément tu as plus de mal à dissocier la situation » M5 « tu es forcément parasité »
Être médecin traitant des deux : difficulté à les dissocier	Être médecin traitant des deux : parasite la prise en charge	M21 « c'est dur pour nous de soigner un patient Alzheimer et de bien s'occuper de l'aidant » M6 « il faut vraiment faire l'effort d'avoir des temps dédiés à l'aidant et d'en faire une consultation » M6 « si tu es le médecin traitant de l'aidant il faut que toi délibérément tu fasses un effort de la séparation de l'église et de l'état » M11 « en étant médecin traitant des deux j'aurai tendance à prendre parti » M13 « on ne doit pas être influencé » M13 « on doit prendre en compte l'avis de l'aidant mais on doit essayer de rester un peu objectif » M11 « je préfère quand j'en vois qu'un, on est plus objectif moi je trouve »
Consultation non adaptée à la solitude du médecin généraliste	consultation dédiée vue comme difficile	M7 « je le vois pas comme un truc aisé »
	consultation dédiée complique l'exercice de la médecine générale	M1 « on a déjà l'exercice de l'équilibrisme permanent , on est déjà dans la gestion de l'incertitude en permanence , c'est très compliqué individuellement et philosophiquement »
	consultation dédiée par un organisme qui s'occupe du suivi	M4 « maintenant voilà si c'est encore pour alourdir.. » M17 « le gros avantage c'est qu'ils s'occupent de tout après. C'est à dire y'a le suivi derrière »
	Le médecin traitant ne doit pas rester seul	M17 « derrière il faut qu'il y ai des choses qui suivent, qui tiennent la route »
	regard multidisciplinaire pour améliorer la prise en charge de l'aidant	M7 « il faut qu'il y ai des prises en charge qui dépassent notre cabinet seul en tant que médecin traitant »
la consultation dédiée		M2 « il faut tenir compte plus d'un regard transversal, d'un regard multi professionnel » M4 « réunion multidisciplinaire » M21 « il faudrait qu'on puisse faire ça en équipe » M13 « je pense que travailler en réseau et en pluri professionnel » M11 « je pense qu'il faut pas rester tout seul »

Feuille1

	doit être pluridisciplinaire	M11 « ce qui peut aider c'est de pas être seul » M7 « on ne peut pas porter tout seul toutes les paroles » M12 « on ne peut pas prendre en charge entièrement un aidant surtout s'il est en détresse » M8 « la situation est tellement complexe.. le médecin généraliste ne peut pas tout gérer tout seul, il faut une prise en charge globale » M7 « une consultation comme ça elle est obligatoirement médico-psychosociale donc est ce qu'on est à même de la remplir tout seuls ? » M7 « avec assistante sociale, psychologue, IDE, SIAD.. qu'on puisse aborder tous les problématiques » M13 « faire faire une partie de cette évaluation à quelqu'un d'autre, faire intervenir une tierce personne » M24 « il faut que ce soit un travail d'équipe » M22 « c'est une consultation très longue qui peut nécessiter d'être pluridisciplinaire » M23 « ça pourrait être une rencontre pluridisciplinaire » M10 « forcément ça atténue la pression » M13 « l'équipe soignante a déjà fait un travail dans la compréhension de l'aidant et pour moi c'est plus facile d'appréhender » M2 « elle reste toujours dans le déni et devient agressive » M18 « qui est en souffrance je pense mais qui ne le dit pas, qui ne l'exprime pas » M8 « la difficulté dans l'aide à l'aidant c'est qu'il y a parfois du déni » M7 « il reste dans le déni » M17 « il ne va pas dire spontanément si on leur demande pas » M19 « parfois l'aidant s'oublie totalement » M7 « ils sont tellement débordés qu'ils ne pensent plus à eux.. ils laissent tomber tout un pan de leur vie » M1 « s'il nous sollicite c'est quand il est à bout de ressource et qu'il a besoin de solutions » M1 « on le rencontre à chaque fois qu'il a un problème qui lui semble insoluble et qu'il n'arrive pas à régler » M4 « il nous sollicite quand il est en souffrance et qu'il en peut plus quoi et qu'il faut faire quelque chose.. » M3 « les fois où je le rencontre c'est avant tout pour des demandes pour le patient effectivement pour des problématiques qu'il n'arrive pas à résoudre et dont il estime qu'il a besoin d'aides » M13 « recevoir l'aidant seul à des moments un peu critiques » M8 : un coup de téléphone de l'aidant mais aussi du médecin qui est en difficulté M4 « il nous sollicite quand il est en souffrance » M3 « il va peut être nous solliciter pour lui quand il est en souffrance » M19 « des fois ils en ont pas.. » M19 « Y'a des aidants qui ne demandent pas »
Freins liés à l'aidant	difficulté d'intégrer l'aidant aux soins	M19 « pas facile de négocier avec quelqu'un qui n'est absolument pas demandeur » M8 « ce qui peut la freiner cette consultation c'est l'aidant lui même »

Feuille1

Consultation dédiée	M13 « ça paraîtrait peut être plus surprenant à l'aïdant » M23 « le frein le plus important est du côté de l'aïdant »
les aidants ne veulent pas se plaindre	M17 « des gens qui vont avoir soit une certaine pudeur, soit une certaine retenue »
difficulté pour l'aïdant d'admettre son épuisement	M19 « de quoi je vais me plaindre alors que c'est pire à côté quoi » M4 « c'est surtout qu'il reconnaît qu'à un moment il peut plus quoi » M4 « le déculpabiliser aussi parce que qu'il a le droit d'être fatigué »
L'aïdant se sent comme un soignant	M2 « je veux qu'on s'occupe de moi mais moi je vais bien » M7 « les aidants deviennent des soignants » M5 « souvent on demande à l'aïdant un rôle de soignant »
aidant ne peut pas laisser seul le malade Alzheimer	M1 « J'ai plutôt l'impression que l'aïdant se sent comme un soignant » M17 « parce qu'ils en ont pas la possibilité matérielle » M13 « pas forcément les moyens de quitter le domicile et de laisser la personne Alzheimer » M8 « je ne peux pas le laisser seul à la maison »
la notion d'aïdant est une idée récente	M21 « est ce que tous les médecins généralistes sont sensibilisés à la prise en charge de l'aïdant ? »
le statut d'aïdant est peu reconnu	M17 « cette notion de toute façon d'aïdant, elle est relativement récente » M19 « peut être qu'il y a 10 15 ans on en aurait parlé autrement, où pas fait de sujet du tout » M19 « ce côté souffrance de l'aïdant, il y a 20 ans on aurait dit : bah c'est la famille, c'est son travail quoi ! » M14 « pas de statut réellement reconnu » M18 « il ne sera pas reconnu par aucune instance, par aucune structure » M18 « la difficulté de la prise en charge de l'aïdant, à partir du moment où il ne sera pas reconnu par aucune instance, par aucune structure »
Ambivalence dans la souffrance de l'aïdant entre le médecin généraliste et l'aïdant complexe	M22 « je veux dire qu'il faudrait qu'il y ait une reconnaissance du statut de l'aïdant » M18 « la question centrale simplement c'est la reconnaissance pour moi » M18 « dans ce statut qui est un peu flou et qui nous pose problème clairement » M19 « la souffrance de l'aïdant apparaît depuis quelques années de manière importante » M19 « ce côté souffrance de l'aïdant, il y a 20 ans on aurait dit : bah c'est la famille, c'est son travail quoi ! » M3 « sa souffrance c'est pas quelque chose qu'on voit de suite ni facilement je trouve » M19 « l'aïdant est ambivalent » M1 « je suis pas sûr que l'on déteigne toutes les clés pour analyser toutes les situations » M1 « c'est difficile d'évaluer car on a une parcelle d'informations parcelaires » M6 « ça va te perturber la relation » M6 « c'est un peu complexe » M6 « il s'oppose et à longue de temps il te remet en question »

Feuille1

	généraliste	M6 « on est déjà dans cette relation la qui va venir franchement parasiter le rapport médecin/patient » M7 « position un peu dominante.. les gens parfois n'arrivent pas à écouter ce qu'on dit » M13 « faire intervenir une tierce personne à qui l'aidant pourra être plus facilement dire les choses » M2 « donc il ne sollicite pas directement le médecin l'aidant principal » M1 « Y'a des tas de gens qui sont sollicités autre que les médecins et le personnel soignant » M2 « ils sollicitent les enfants et les enfants se tournent vers le médecin » M1 « je ne sais pas si c'est le médecin qui est sollicité le premier par l'aidant. Je sais pas si c'est pas le reste de la famille, si c'est pas un autre intervenant » M13 « qu'il n'ai pas l'impression qu'on est la pour l'évaluer, qu'il ne prenne pas ça comme une consultation d'évaluation » M10 « que ce soit pas une consultation ressentie comme un jugement par l'aidant » M23 « une consultation sous entend un côté pathologique donc l'inciter à consulter c'est presque lui dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas » M23 « il considère qu'il va bien et qu'il n'a pas besoin une fois par an d'aller rendre des comptes » M6 « si ça se trouve ça va pas toujours être le même aidant principal » M6 « tu peux pas le figer il va se modifier » M13 « une personne qui puisse remplacer l'aidant » M10 « c'est la petite fille qui prend le relais » M6 « il faut se faire rapidement une idée de qui va être l'aidant principal »
	La position dominante du médecin est un frein confidences plus faciles avec une tierce personne l'aidant sollicite parfois une autre personne que son médecin	
	consultation dédiée ne doit pas être vue comme une évaluation de l'aidant l'aidant ne doit pas de sentir jugé	
Le médecin généraliste n'a pas toujours d'aidant identifié	plusieurs aidants peuvent se succéder	
	Le médecin traitant anticipe la recherche d'aidant aidant : parfois absent	M7 « parfois démunis, en panne d'aidant »

Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer.

Contexte : Dans notre société la santé et la qualité de vie du malade Alzheimer est directement liée à celle de son aidant. Les deux derniers plan Alzheimer ont souhaité prendre en compte cette réalité en priorisant le soutien aux aidants. La HAS en 2010, recommande la réalisation par le médecin généraliste d'une consultation annuelle d'évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel. D'un intérêt reconnu par tous, ces consultations longues dédiées à l'aidant ont pourtant été peu réalisées par les médecins généralistes.

Objectifs: Identifier les freins des médecins généralistes à la réalisation de la consultation annuelle dédiée aux aidants naturels de malade Alzheimer, proposée par la HAS dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012.

Méthode : Étude qualitative auprès de médecins généralistes d'Occitanie, réalisation de 4 focus group de juin à décembre 2017.

Résultats : Trois principaux freins à la réalisation de la consultation dédiée ont été retrouvés. L'existence de cette consultation, et donc de son contenu, était inconnue par la quasi-totalité des médecins interrogés. Les modalités de la consultation en elle-même semblent peu convenir aux médecins généralistes : peu justifiée, chronophage, sans cotation ni solutions proposées suite à l'évaluation. Son application dans les différents champs médico-psycho-sociaux, telle que proposée par l'HAS, semble peu adaptée au mode d'exercice du médecin généraliste seul. Il ne dispose notamment pas du temps, des outils et du réseaux nécessaire à sa pleine réalisation. L'aidant lui-même semble être un frein à part entière de part son statut encore peu reconnu, de sa difficulté d'accéder aux soins.

Conclusion : Inconnue des médecins, inadaptée au mode d'exercice seul du médecin généraliste et peu accessible à l'aidant, la consultation dédiée telle que proposée ne semble pas avoir eu l'impact souhaité. Les maisons de santé pluriprofessionnelles pourraient donner un cadre à la réalisation de cette consultation.

General practitioners' obstacles to the annual consultation of the natural caregiver of an Alzheimer's patient.

Context : In our society, the health and quality of life of Alzheimer's patients is directly linked to that of their caregivers. The last two Alzheimer plans wanted to take this reality into account by prioritizing support for caregivers. In 2010, the HAS recommends that the general practitioner conduct an annual consultation to assess the caregiver's overall state of health. Of an interest recognized by all, these long consultations dedicated to the caregiver were however little carried out by the general practitioners.

Objectives : To identify the obstacles encountered by general practitioners in carrying out the annual consultation dedicated to natural caregivers of Alzheimer's patients, proposed by the HAS as part of the 2008-2012 Alzheimer Plan.

Method : Qualitative study with general practitioners of Occitania, realization of 4 focus groups from June to December 2017.

Results : Three main obstacles to the implementation of the dedicated consultation were found. The existence of this consultation, and therefore its content, was unknown by almost all the doctors interviewed. The modalities of the consultation in itself do not seem to suit general practitioners: little justification, time consuming, without rating or solutions proposed following the evaluation. Its application in the various medico-psycho-social fields, as proposed by the HAS, seems poorly adapted to the general practitioner's mode of practice alone. In particular, it lacks the time, tools and networks necessary for its full implementation. The caregiver himself seems to be an obstacle in his own right because of his still little recognized status and his difficulty in accessing care.

Conclusion : Unknown to doctors, unsuited to the general practitioner's mode of practice alone and not very accessible to the caregiver, the dedicated consultation as proposed does not seem to have had the desired impact. Multidisciplinary health centres could provide a framework for this consultation.

Mots clés : médecins généralistes, aidant naturel, maladie d'Alzheimer, prévention, consultation dédiée, recherche qualitative, pluriprofessionnelle.

Key words : general practitioner, caregiver, Alzheimer's disease, prevention, dedicated consultation.

Discipline administrative : Médecine Générale

Directeur de thèse : Pr STILLMUNKÉS André