

Année 2019

2019 TOU3 1154

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
Par

Pauline MERLIN

Le 12 Novembre 2019

EVALUATION DU SUIVI MEDICAL DES FEMMES AYANT UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

Directeurs de thèse : Dr Pascal MAQUIN et Dr Denis PEREZ

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Madame le Professeur Motoko DELAHAYE	Assesseur
Madame la Docteure Marielle PUECH	Assesseur
Monsieur le Docteur Pascal MAQUIN	Assesseur
Monsieur le Docteur Denis PEREZ	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ALBARÈDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. GUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BONIEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CARRIÈRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUE Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas		
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric		
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis
Professeur ARBUS Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur BOCCALON Henri
Professeur BONEU Bernard
Professeur CARATERO Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CHAP Hugues
Professeur CONTE Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DELISLE Marie-Bernadette
Professeur GUIRALD-CHAUMEIL Bernard
Professeur JOFFRE Frands
Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis
Professeur LAURENT Guy
Professeur LAZORTHES Yves
Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude
Professeur MASSIP Patrice
Professeur MAZIERES Bernard
Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur MURAT
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur SALVAYRE Robert
Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex
P.U. - P.H.

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

2ème classe

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAVALD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MADERES Julien	Pneumologie
M. MOLINER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
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. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-Entérologie
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 (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entéro
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe	Neurologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies Infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRADON Anne

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Poi Andre	immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myrtam	Ophthalmologie
Mme CASSANG Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Blophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Blophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	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. TAFANI Jean-André	Blophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
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	Blophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jili	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
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. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biochimie et informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine Interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMALHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr CHICOUJAA Bruno

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Lella

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE,
Médecin généraliste, Professeur des Universités de Médecine Générale et Maître de stage

Merci de me faire l'honneur de siéger à ma thèse en qualité de Président du jury. Je vous remercie pour votre implication auprès des internes de médecine générale ainsi que pour la qualité de vos enseignements. Merci également pour votre bienveillance lors de la soutenance de mon mémoire.

A Madame le Professeur Motoko DELAHAYE,
Médecin généraliste, Professeur associé de Médecine Générale et Maître de stage

Vous me faites l'honneur de juger mon travail, je vous en remercie. Je vous suis également reconnaissante de votre investissement dans la formation des internes aveyronnais dont j'ai eu le privilège de faire partie.

A Madame le Docteur Marielle PUECH,
Médecin généraliste, Maître de conférences associé et Maître de stage

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce sujet de recherche et aussi d'avoir accepté d'évaluer mon travail en participant à ce jury de thèse. Je vous remercie également pour votre implication au sein du département de Médecine Générale.

A Monsieur le Docteur Pascal MAQUIN,
Médecin généraliste et Maître de stage

Je te remercie de m'avoir fait l'honneur de diriger ma thèse en binôme avec le Docteur PEREZ et également pour les six mois de stage passés ensemble. Merci d'avoir été un directeur de thèse disponible et à l'écoute, ainsi que de m'avoir accompagnée et guidée tout au long de ce travail.

A monsieur le Docteur Denis PEREZ,
Médecin généraliste et Maître de stage

Je te remercie d'avoir toujours cru en ce sujet de recherche et d'avoir accepté de co-diriger ma thèse avec le Docteur MAQUIN. Je te remercie également pour ces six mois de stage passés ensemble. Merci pour ta disponibilité et tes remarques constructives qui m'ont permis d'avancer.

Aux Docteur Pascal MAQUIN et Docteur Denis PEREZ,

Soyez assurés de ma profonde gratitude.

REMERCIEMENTS PERSONNELS

A Martin, merci pour ces 6 ans de bonheur et la moitié de ce long parcours passée ensemble. Merci pour m'avoir fait grandir, m'avoir appris à m'accepter, me faire confiance et à réaliser mes rêves. Grâce à toi, notre vie est une danse.

A ma sœur, merci pour ton soutien, ton amour, tes blagues, tes câlins, tes larmes et ton écoute. Merci d'avoir toujours cru en moi.

A mon frère, merci d'être ce soleil arrivé dans nos vies il y a maintenant 13 ans. Chaque moment passé avec Juju et toi m'a donné l'énergie dont j'avais besoin tout au long de ces années.

A ma mère, merci d'être notre premier soutien et notre confidente. Tu nous as toujours aidées à donner le meilleur de nous-même. Merci d'avoir encore été d'une aide précieuse ces dernières semaines.

A mon père, merci pour ton amour, ton soutien et ta fierté pour tes trois enfants.

A Annie et Bernard, pour faire partie de notre famille depuis si longtemps. Merci d'avoir participé à faire de nous ce que nous sommes.

A mes grands-parents, pour tout cet amour et cette fierté pour tous vos petits-enfants. Merci de veiller sur nous.

A ma famille, merci pour votre soutien tout au long de ces années. Merci à tous ceux qui ont pu faire le déplacement depuis les Hauts de France et Paris. Les mots me manquent.

A mes beaux-parents, merci d'être simplement vous : toujours une oreille attentive, prêts à aider et bienveillants. Merci pour tous ces moments pleins d'émotions et de découvertes.

A ma belle-sœur et mon beau-frère, merci pour votre énergie, votre bonne humeur et votre tendresse. Hâte de vivre encore beaucoup de très beaux moments à vos côtés.

A ma belle-famille, merci pour l'accueil que vous m'avez fait au sein de votre magnifique famille.

A mes amis,

- Matbraz, merci pour ces 2 belles années de P1 à supporter l'A.S Monaco. Si j'y suis arrivée, c'est en grande partie grâce à toi.
- Marc-Antoine, merci d'avoir été présent tout au long de cette aventure.
- Inès, merci d'avoir été cette amie fidèle que j'ai réappris à découvrir.
- Mathilde, merci pour énormément de choses mais surtout pour avoir été une alliée incroyable en D4.
- Neelam, merci pour les 9 précédentes années et pour les 50 prochaines.
- Elsa et Jean, merci d'être ce genre d'amis qu'on retrouve toujours sur un chemin.

- Le Comité et tous les autres, merci pour tous ces moments plus fous les uns que les autres tout au long de ces années de médecine. J'espère que nos vies en seront encore bien remplies.
- La team P., merci d'être plus géniales les unes que les autres.
- Les toulousains, merci pour ces 4 années de bonheur !
- Merci à tous ceux que je n'ai pas cités mais qui ont su jalonné tout mon parcours de moments de bonheur.

A Anne-Claire, merci pour ta relecture et ton écoute.

Au service de gériatrie du C.H.I.C de Castres, merci pour ce premier semestre en tant qu'interne passé en compagnie de médecins, d'infirmières et d'aides-soignantes extraordinaires. Une jolie leçon de travail en équipe.

Au service des urgences du C.H.U de Toulouse, merci de m'avoir appris à devenir autonome, merci particulièrement aux assistants de l'époque pour votre énergie.

A mes maîtres de stage, merci pour votre disponibilité, votre bienveillance et pour m'avoir fait partager votre amour pour ce métier.

A la Faculté de médecine de Toulouse et aux intervenants auprès des internes de médecine générale, merci.

Je remercie la MDPH, l'APF et l'IME de Bousquairol, pour le temps qu'ils ont accordé à mon travail.

Je remercie sincèrement toutes les mères ayant participé à ce travail de recherche. Sans elles, ce travail n'aurait pas été réalisable.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS.....	2
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX.....	3
INTRODUCTION	4
MATERIEL ET METHODE.....	7
1. Type d'étude.....	7
2. La population étudiée.....	7
3. Mode de recueil.....	7
4. Les données recueillies.....	8
5. Analyse statistique.....	10
RESULTATS.....	11
1. Diagramme de flux.....	11
2. La population étudiée.....	11
3. Analyse descriptive du suivi médical des mères avec un enfant en situation de handicap.....	12
4. Auto-évaluation des femmes sur leur santé.....	14
5. Données de santé.....	17
DISCUSSION.....	20
1. Forces et limites de l'étude.....	20
2. Discussion des résultats principaux.....	21
3. Perspectives.....	26
CONCLUSION.....	30
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	31
ANNEXES.....	34

LISTE DES ABREVIATIONS

<u>AEEH</u>	Aide à l'Education de l'Enfant en situation de Handicap.
<u>APEI</u>	Association de Parents d'Enfants Inadaptés.
<u>CPTS</u>	Communautés professionnelles territoriales de santé
<u>DREES</u>	Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations et des Statistiques.
<u>FCV</u>	Frottis Cervico-Vaginal.
<u>GDS</u>	Geriatric Depression Scale.
<u>HAS</u>	Haute Autorité de Santé.
<u>HTA</u>	Hypertension Artérielle.
<u>IME</u>	Institut Médico-Educatif.
<u>MDPH</u>	Maison Départementale des Personnes Handicapées.
<u>OCDE</u>	Organisation de Coopération et de Développement Economique.
<u>PCH</u>	Prestation de Compensation du Handicap.
<u>ROSA</u>	repérage et observation de la situation d'un aidant.
<u>RTT</u>	réduction du temps de travail.

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

- Figure 1 Modalités de recrutement de la population étudiée.
- Figure 2 Nombre de consultations chez le médecin généraliste par femme ayant un enfant en situation de handicap.
- Figure 3 Raisons du renoncement aux soins évoquées par les mères ayant déclaré avoir renoncé à des soins médicaux.
- Figure 4 Auto-évaluation des mères sur leur santé.
- Figure 5 Nombre de mères estimant l'impact de leur rôle d'aidante sur leur santé en fonction du nombre d'heures par jour consacrées à l'enfant.
-
- Tableau 1 Caractéristiques socio-démographiques des mères avec au moins un enfant en situation de handicap.
- Tableau 2 Auto-évaluation des patientes sur leur santé en fonction du temps consacré à leur enfant.
- Tableau 3 Nombres déclarés de jours d'absentéisme au travail au cours des 12 derniers mois, par les femmes avec un enfant en situation de handicap.
- Tableau 4 Facteurs de risque cardio-vasculaire modifiables répertoriés chez les mères ayant un enfant en situation de handicap.
- Tableau 5 Nombre de mères par facteurs de risque cardio-vasculaire, selon les items du score de Framingham.

INTRODUCTION

Sur 66.6 millions de français, 11 millions sont des aidants de personnes en situation de handicap ou de dépendance du fait du vieillissement (soit 16.5% de la population). Pourtant la santé des aidants est un sujet peu connu actuellement, même des aidants eux-mêmes.

Le handicap est défini par l'article 14 de la loi du 11 février 2005 comme : « Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »(1).

Un aidant naturel (ou proche aidant ou aidant familial) est une personne venant en aide à une personne dépendante pour l'accomplissement des actes essentiels à la vie quotidienne ou ayant besoin d'une surveillance régulière. Il fait partie de son entourage proche ou a été choisi par la personne. En France, parmi les aidants naturels, 58% sont des femmes(2) et 52% d'entre eux travaillent(3). Pour l'enfant, l'aidant principal est sa mère dans 82% des cas(4).

En 2017, 390 800 enfants en situation de handicap étaient scolarisés en France dont 321 476 en milieu ordinaire. 287 440 d'entre eux bénéficient de l'AEEH (5).

Dans le passé, les enfants en situation de handicap étaient traditionnellement confiés à la charge des femmes du foyer, cela faisait partie de leur devoir. Cette coutume est quelque peu ébranlée par la situation professionnelle des femmes d'aujourd'hui. Cependant, du fait du manque de structures d'accueil et d'aides à domicile, les mères restent en première ligne dans l'accompagnement de leurs enfants.

Même s'il est souvent vu comme un accompagnant par les médecins, l'aidant est aussi un patient à part entière. Cependant, pour beaucoup, les aidants ne se reconnaissent pas comme tel ou ne s'expriment pas sur leur situation. Cela peut générer une certaine difficulté pour le médecin généraliste à les repérer.

Le rôle d'aidant est un acte valorisant par l'acquisition de compétences, la valorisation de l'estime de soi, le bénéfice ressenti à aider une personne aimée. C'est également un rôle rendant plus vulnérable(6). L'isolement des aidants est un facteur de risque de dépression et de maltraitance de la personne aidée(7). Et le stress chronique majore le risque de maladies cardiovasculaires, de troubles du sommeil, de troubles anxiodépressifs et de douleurs chroniques (migraines, insomnies, troubles musculo-squelettiques, troubles digestifs). Ce qui explique leur besoin d'une écoute et de plus informations de la part des professionnels de santé(8). Dans ce contexte, l'HAS a publié des recommandations de prise en charge de l'aidant principal d'un malade Alzheimer (ou maladie apparentée) en médecine générale. Elle recommande une consultation dédiée à l'aidant 1 fois par an (9). Actuellement, il n'existe pas de recommandations de santé spécifiques pour la prise en charge générale des aidants d'enfants en situation de handicap.

Le médecin généraliste est au cœur de la prise en charge des patients et des familles. Il est donc à la place idéale pour coordonner la prise en charge de l'enfant et de son aidant.

Le médecin traitant doit pouvoir consacrer le temps nécessaire à l'aidant car ce dernier se trouve souvent dans le déni de sa propre situation et de la situation de l'aidé. Mais cela est rendu difficile par une relation triangulaire avec des consultations qui se font souvent à trois (le médecin, l'aidé et l'aidant).

Pourtant, les aidants ont des attentes envers leur médecin généraliste telles que : des visites à domicile, sa disponibilité, le soutien moral et physique, une accessibilité aux soins plus efficace, des solutions de prise en charge, une connaissance des structures.

La santé des aidants est, depuis plusieurs années, devenue une question de santé publique. Les enjeux sont importants, aussi bien sociétaux que dans l'accompagnement du handicap. Le nombre d'aidants croît d'année en année, et le nombre de femmes aidantes aussi.

Nous connaissons les risques médicaux liés à leur rôle d'aidant. Mais à ce jour, nous ne connaissons pas le suivi médical des patientes aidantes.

L'objectif principal de ce travail de recherche est donc de mieux connaître l'état du suivi médical et des dépistages chez les femmes ayant un enfant en situation de handicap.

Afin de pouvoir proposer des axes d'améliorations de la prise en charge médicale des aidantes d'enfant en situation de handicap.

MATERIEL ET METHODE

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle quantitative, et descriptive. Elle a été réalisée grâce à un auto-questionnaire.

2. La population étudiée

Nous avons interrogé des femmes, mères d'enfant(s) en situation de handicap. L'âge des enfants concernés par le handicap est compris entre 0 et 20 ans.

3. Mode de recueil

La principale difficulté a résidé dans la difficulté à contacter les mères correspondant à la population étudiée. Pour élargir notre recueil nous avons multiplié les modes recrutement.

Le questionnaire (Annexe 1) associé à une lettre d'introduction (Annexe 2) a été diffusé par trois voies différentes :

- Envoyé par courrier aux familles recevant la PCH ou l'AAEH avec l'envoi des conclusions des réunions mensuelles de la Maison Départementales des Personnes en situation de Handicap (MDPH) des départements de l'ancienne région Midi-Pyrénées (Ariège, Aveyron, Haute-Garonne, Gers, Lot, Hautes-Pyrénées, Tarn et Tarn-et-Garonne) ;
- Diffusé par les réseaux sociaux sur la page Facebook de l'Association des Polyhandicapés de France (APF), il a été publié une seule fois ;

- Diffusé grâce à l'institut médicoéducatif (IME) de Bousquairol aux familles des usagers reçus au sein de l'IME.

Le recueil des données a été effectué entre le 01 septembre 2018 et le 31 janvier 2019.

4. Les données recueillies

Le questionnaire diffusé sur les réseaux sociaux a été réalisé sur Google Forms, et la version papier sur Word.

Il contient 34 items à questions fermées et réparties en quatre parties. Il s'intéresse au suivi médical des patientes au cours des 12 mois précédant leur réponse. Il est joint en Annexe n°1.

Ce questionnaire a été testé auprès de quatre aidantes d'enfant en situation de handicap avant son partage définitif sur les réseaux sociaux et son envoi par courrier postal, afin d'évaluer sa faisabilité et le temps de réponse. Le temps de réponse a été estimé à sept minutes en moyenne. Il est anonyme pour une meilleure objectivité des réponses.

La première partie permet de décrire le suivi médical des femmes ayant un enfant en situation de handicap en fonction des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et collègues de spécialités telles que la médecine générale, la gynécologie, la médecine du travail et la gastro-entérologie. Les questions portent sur :

- Le nombre de consultations en médecine générale,
- Le type de suivi médical avec d'autres spécialistes,
- Les raisons d'un éventuel renoncement aux soins médicaux,
- Le suivi d'éventuels risques cardio-vasculaires,
- Le suivi gynécologique,
- Le dépistage du cancer colorectal,

- La vaccination,

La seconde partie permet une description subjective de leurs habitudes de vie et de leur état de santé en questionnant :

- Le ressenti sur l'état de santé,
- L'impact de leur rôle d'aidante sur leur propre santé,
- Les répercussions de leur état sur le taux d'absentéisme au travail,
- La consommation d'alcool et de tabac,
- La pratique de l'activité physique,
- Les antécédents cardio-vasculaires de la famille.

La troisième partie est une description sociodémographique de ces mères avec :

- L'âge,
- La situation maritale,
- Le nombre d'enfants à charge,
- Le niveau d'étude,
- La situation professionnelle
- La situation géographique.

La quatrième partie s'intéresse à l'enfant et son handicap : l'âge, le type de déficience, le temps que les mamans estiment consacrer à leur enfant.

Le questionnaire a été accompagné d'une introduction permettant de présenter le travail de recherche. La conclusion a permis de remercier les participantes et a laissé la possibilité d'ajouter un commentaire.

5. Analyse statistique

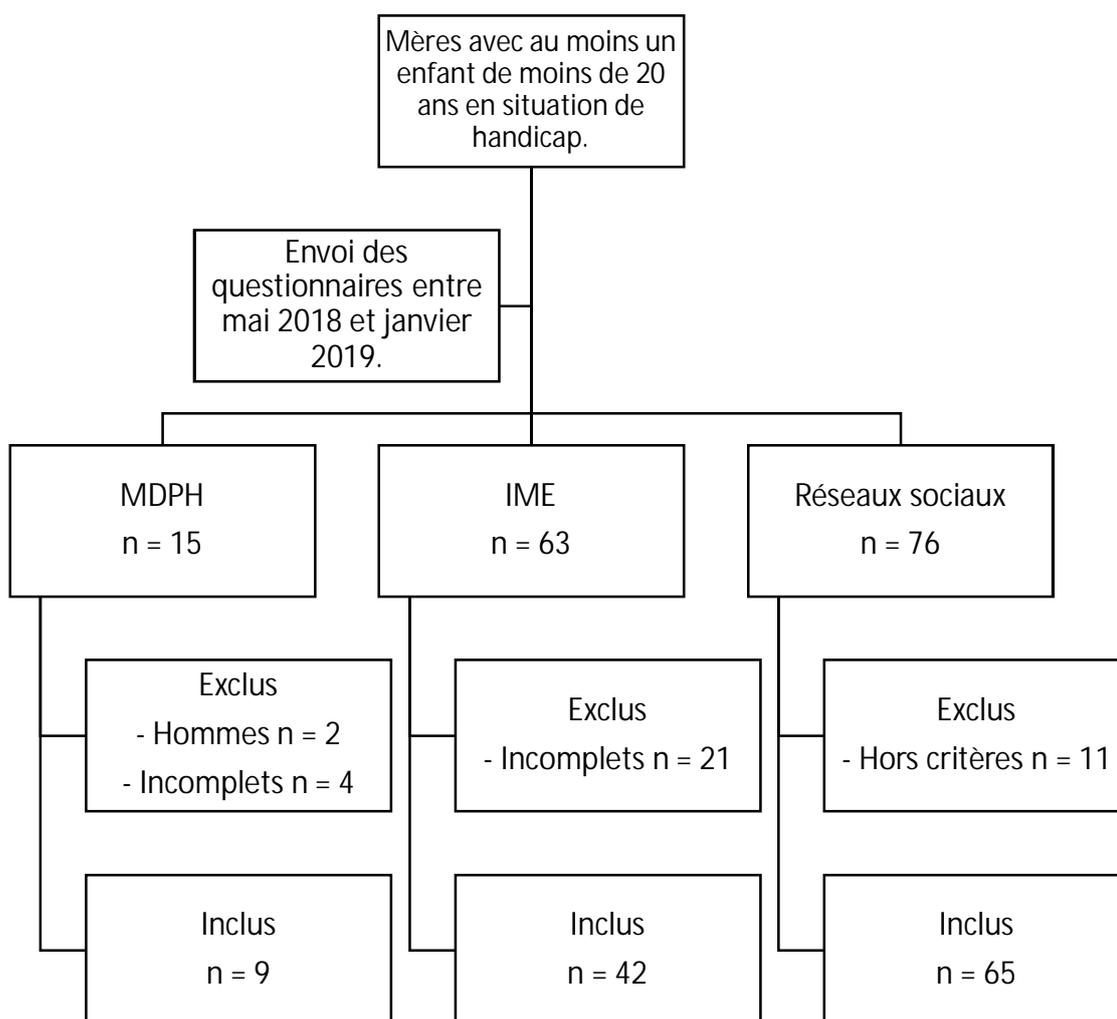
Les données recueillies ont toutes été saisies dans un tableur EXCEL pour une analyse descriptive des résultats. Cette analyse a été réalisée à l'aide de calculs de proportions, de moyennes et de médianes.

RESULTATS

1. Diagramme de flux

Sur les 156 personnes ayant répondu aux questionnaires, seules 116 ont été retenues. Cela représente 74.4% des questionnaires reçus. Le diagramme de flux est proposé en Figure 1.

Figure 1 : modalités de recrutement de la population étudiée.



2. La population étudiée.

Les caractéristiques de la population étudiée sont reprises dans le tableau 1.

Tableau 1 : caractéristiques socio-démographiques des mères avec au moins un enfant en situation de handicap.

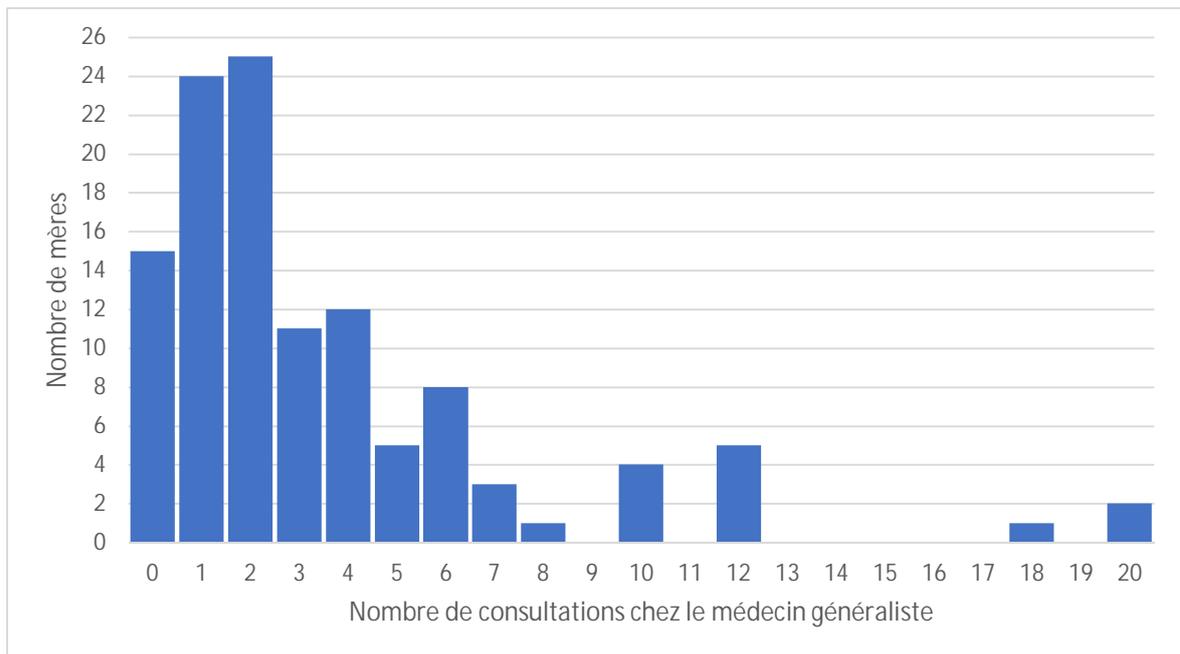
Age	
- Moyen	41.8
- Minimal	26
- Maxima	62
Statut marital	
- Veuve, célibataire	30 (25.9%)
- Divorcée, séparée	18 (15.5%)
- Mariée, en couple	68 (58.6%)
Enfant à charge	
- Total	2.2 (maximal : 7)
- En situation de handicap	1.2 (maximal : 4)
Statut professionnel	
- Sans emploi	41 (35.3%)
- Temps partiel	41 (35.3%)
- Temps plein	27 (23.3%)
- Déclarée aidante principale	6 (5.2%)
Niveau scolaire	
- Baccalauréat, Brevet	62 (53.5%)
- Etudes supérieures	54 (46.5%)
Lieu de Vie	
- Rural	61 (52.6%)
- Urbain	55 (47.4%)

3. Analyse descriptive du suivi médical des mères avec un enfant en situation de handicap.

3.1. Le suivi médical

Ces mères ont consulté en moyenne 3,6 fois leur médecin généraliste au cours des 12 derniers mois (médiane à 2 fois). Le nombre de consultations par femmes est repris dans la Figure 2.

Figure 2 : Nombre de consultations chez le médecin généraliste par femme ayant un enfant en situation de handicap.



44.8% d'entre elles sont suivies par leur médecin généraliste pour une maladie chronique.

Le taux d'hospitalisation de ces mères au cours des 12 derniers mois est de 16.4% (19 femmes).

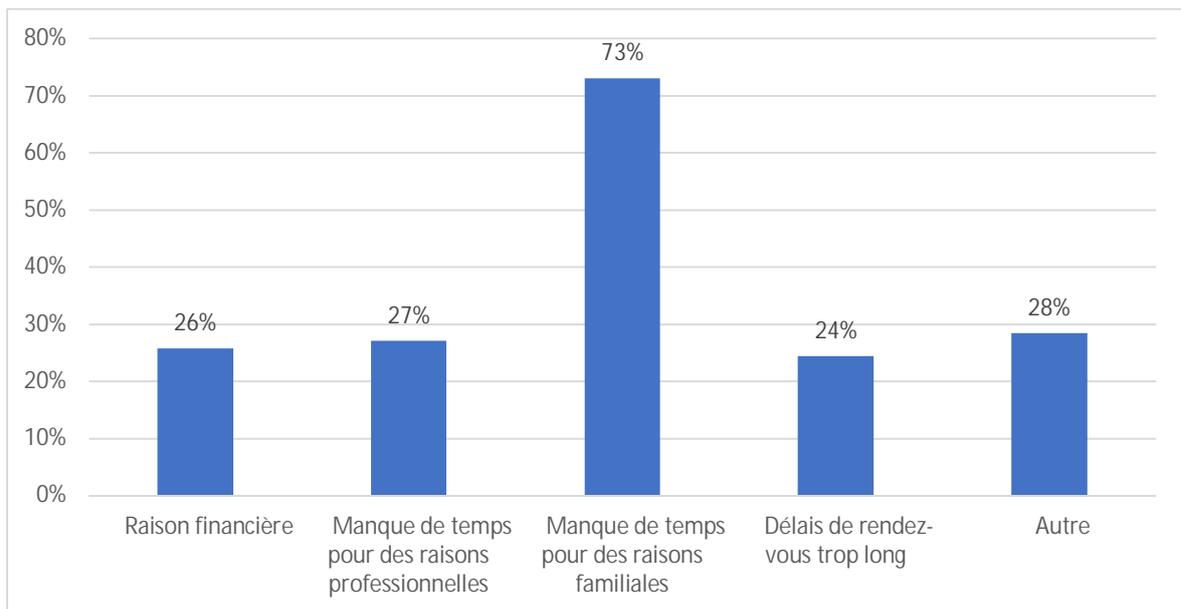
98 femmes (84.5%) ont consulté un médecin autre que leur médecin généraliste au moins une fois au cours des 12 derniers mois :

- 12.9% ont consulté un psychiatre.
- 45.7% ont consulté le gynécologue
- 33.6% l'ophtalmologiste
- 23.3% ont consulté un autre médecin.

3.2. Le renoncement aux soins

63.8% des mères ont déclaré avoir renoncé à des soins médicaux au cours de l'année. 73.0% par manque de temps pour des raisons familiales. Les raisons du renoncement sont représentées dans la figure 3.

Figure 3 : Raisons du renoncement aux soins évoquées par les mères ayant déclaré avoir renoncé à des soins médicaux (n = X).

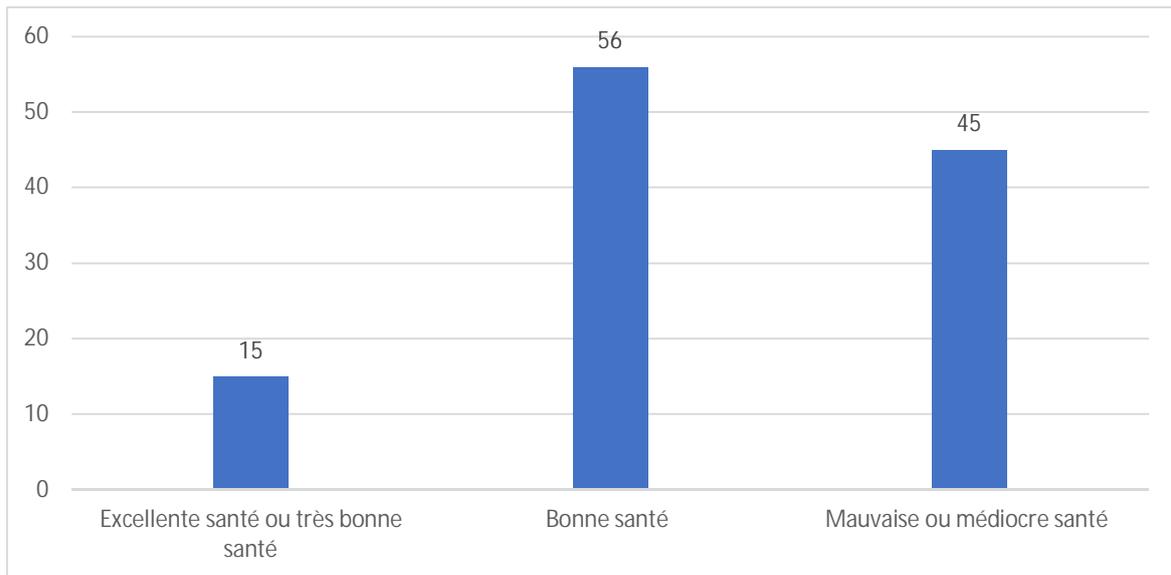


4. Auto-évaluation des femmes sur leur santé

4.1. Vision des mères sur leur santé

45 aidantes (soit 38.9%) ont déclaré avoir une mauvaise ou médiocre santé, ce qui est inférieur aux femmes se déclarant en bonne santé comme nous pouvons l'observer sur la figure 4.

Figure 4 : Avis des mères sur leur santé.



4.2. Impact de leur rôle d'aidante

Elles sont 58.6% à passer plus de 4 heures par jour à s'occuper de leur enfant en situation de handicap.

75.0% des femmes ont estimé que l'impact de leur rôle d'aidante sur leur santé était important ou très important.

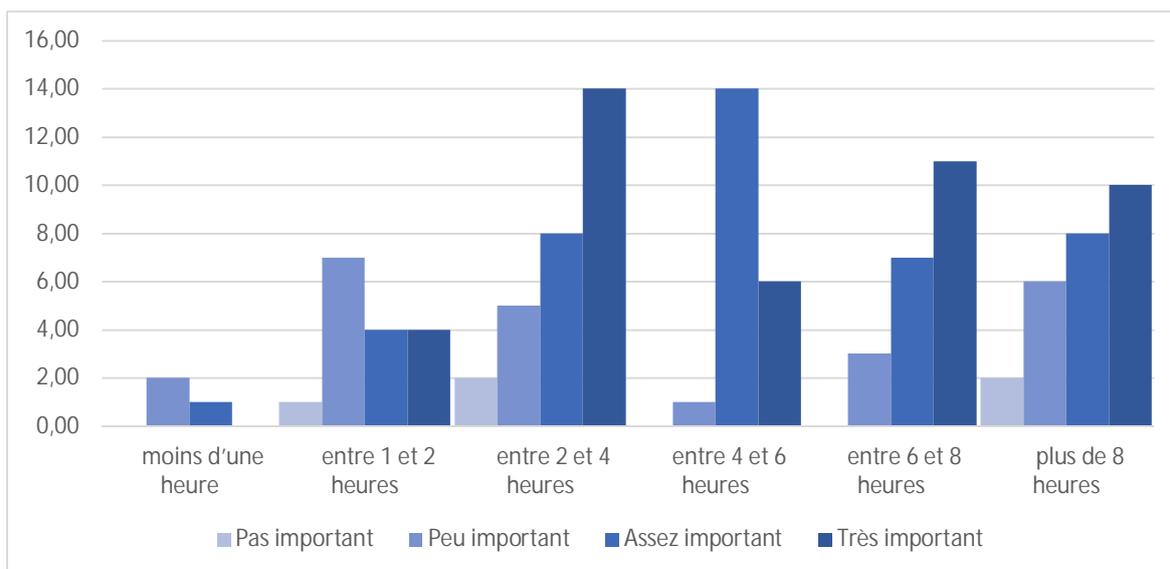
L'auto-évaluation des aidantes sur leur santé en fonction du temps consacré à leur enfant est inscrite dans le tableau 2.

Tableau 2 : Auto-évaluation des patientes sur leur santé en fonction du temps consacré à leur enfant en situation de handicap.

	Excellente	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise
Moins d'une heure	0	0	3	0	0
Entre 1h et 2h	0	1	13	2	0
Entre 2h et 4h	1	5	15	5	3
Entre 4h et 6h	0	4	10	6	1
Entre 6h et 8h	0	1	7	9	4
Plus de 8h	1	2	8	10	5

Si l'on étudie l'auto-évaluation des mères sur leur santé en fonction du nombre d'heures consacrées à l'enfant, on observe que 78.5% se déclarant en mauvaise ou médiocre santé passent plus de 4h par jour à aider celui-ci.

Figure 5 : Nombre de mères estimant l'impact de leur rôle d'aidante sur leur santé en fonction du nombre d'heures par jour consacrées à l'enfant.



A partir de deux heures par jour consacrées à leur enfant, on observe que ces femmes déclarent majoritairement un impact assez important ou très important de leur rôle d'aidante sur leur propre santé.

Le nombre de jours d'absentéisme au travail est repris dans le tableau 3.

Tableau 3 : nombres déclarés de jours d'absentéisme au travail au cours des 12 derniers mois, par les mères ayant un enfant en situation de handicap.

Pour raison médicale personnelle	
- Moyen	21 jours
- Minimal	0 jours
- Maximal	365 jours
Pour garde d'enfant malade	
- Moyen	4.8 jours
- Minimal	0 jours
- Maximal	180 jours

5. Données de santé

5.1. Les facteurs de risques cardio-vasculaires

Sur les 116 femmes, 83 ont eu un contrôle tensionnel au cours des 12 derniers mois.

Le tableau 4 répertorie les facteurs de risque cardio-vasculaire modifiables.

Tableau 4 : facteurs de risque cardio-vasculaire modifiables répertoriés chez les mères ayant un enfant en situation de handicap.

Consommation de tabac	
- Fumeuses	29 (25.0%)
- Non Fumeuses	87 (75.0%)
Pratique d'une activité physique régulière	
- Pratique irrégulière ou inexistante	60 (51.7%)
- Pratique régulière	56 (48.3%)
Consommation d'alcool	
- Jamais	61 (52.6%)
- 2 à 4 fois par mois	40 (34.5%)
- 2 à 3 fois par semaine	13 (11.2%)
- 4 à 6 fois par semaine	2 (1.7%)

13% de la population étudiée déclare être suivie pour une hypertension artérielle.

6.0% des femmes ayant un enfant en situation de handicap déclarent être suivies pour un diabète.

L'hypercholestérolémie touche 6.0% des femmes de l'étude.

Le nombre de mères par facteurs de risque cardio-vasculaire est inscrit dans le tableau 5.

Tableau 5 : nombre de mères par facteurs de risque cardio-vasculaire, selon les items du score de Framingham.

Facteurs de risque cardio-vasculaire	n (%)
- 0 facteur de risque	28 (24.1%)
- 1 facteur de risque	50 (43.1%)
- 2 facteurs de risque	25 (21.6%)
- 3 facteurs de risque	10 (8.6%)
- 4 facteurs de risque	1 (0.8%)
- 5 facteurs de risque	2 (1.7%)

Le score de Framingham permet de calculer le risque cardio-vasculaire à 10 ans et comprend : le sexe, l'âge, l'hypercholestérolémie, l'HTA, le diabète, le tabagisme actif et les antécédents familiaux.

5.2. Les dépistages de cancer.

84 femmes (72.4%) ont déclaré avoir réalisé leur FCV au cours des trois dernières années.

Les femmes de plus de 50 ans sont 64.7% (11 femmes) à avoir réalisé une mammographie au cours des deux dernières années.

23.5% des femmes d'au moins 50 ans ont à priori réalisé leur dépistage du cancer colorectal par hémocult au cours des deux dernières années et 17.6% par coloscopie au cours des cinq dernières années.

5.3. La prévention

Au cours des douze derniers mois, 84 mères (72.4%) ont bénéficié au moins une fois d'un contrôle tensionnel.

63.4% des mères ont estimé que leur vaccination contre la Diphtérie, le Tétanos et la Poliomyélite était à jour.

5.4. Autres bilans de santé.

Depuis 2014, elles sont 6.9% à avoir participé au bilan de santé gratuit proposé par la sécurité sociale.

31.9% des mères ont consulté leur médecin du travail au cours des 5 dernières années.

DISCUSSION

1. Forces et limites de l'étude

1.1. Les points forts de l'étude

La principale force de cette étude tient dans son originalité. Cette étude se concentre particulièrement sur un type de population d'aidantes féminines, avec enfant, avec ses propres problématiques de santé.

Il s'agit de la première étude française se concentrant sur le suivi médical de cette population. Cette recherche permet donc de mettre en lumière une population souvent oubliée du reste des français et des professionnels de santé mais aussi des études réalisées sur le thème des aidants.

Ce sujet a une valeur importante en économie de la santé car, en effet, les aidantes fournissent la majorité de l'aide informelle apportée à l'enfant en situation de handicap. Par conséquent, si elles étaient amenées à présenter des problèmes de santé, comment les remplacerait-on par une aide formelle ? Avec quel financement ?

1.2. Les points faibles de l'étude

- Le recrutement

Le recrutement a été réalisé de trois façons différentes qui n'ont aucune continuité entre elles entraînant un biais de recrutement.

Cette population étant difficile à étudier, le taux de participation est faible. L'échantillon n'est donc pas représentatif. Il existe alors un biais d'échantillonnage. Ce faible effectif entraîne un manque de puissance de notre étude et ce d'autant plus que nous n'avons pas calculé le nombre nécessaire de sujets.

Par conséquent les données de cette étude ne peuvent être généralisées à la population des aidantes informelles d'enfant en situation de handicap.

- Le recueil des données

Les questions posées dans le questionnaire sont basées sur la prise en charge médicale des mères d'enfant en situation de handicap dans les années précédentes, les réponses sont déclaratives. Cela entraîne un biais de mémorisation.

Le questionnaire n'est pas validé ni standardisé. Il n'est pas suffisamment exhaustif sur la situation d'aidante : nous ne savons pas si elles sont l'aidante principale de l'enfant, s'ils vivent sous le même toit ou si l'enfant est scolarisé. Les questions posées ont été écrites après lecture de plusieurs documents (3) (10) (11), leur reformulation et leur sélection ont été influencées par ma subjectivité.

Le fait que ce questionnaire soit auto-rempli a pu être source d'incompréhension ou de mauvaise interprétation de la part des mères, ce qui a pu influencer leur façon de répondre.

L'extraction des données et son analyse par un seul examinateur a pu entraîner un biais d'analyse.

2. Discussion des résultats principaux

2.1. Caractéristiques de la population.

Les femmes de cette étude ont en moyenne 41.8 ans contre 43.1 ans pour les femmes de la population générale (12). Elles ont en moyenne 2 enfants à charge et sont majoritairement mariées ou en couple, ce qui est comparable au reste de la population (13) (14).

Selon le « baromètre des aidants » publié par la fondation April en octobre 2018, 52% des aidants ont un emploi (15). Dans notre étude, elles sont 64% à se maintenir dans l'emploi

dont 35% dans un emploi à temps partiel. Cet écart est sans doute à modérer par le fait que la littérature existante tient compte, entre autres, des aidants des malades d'Alzheimer qui sont le plus souvent des enfants et/ou des conjoints à l'âge de la retraite (16).

Dans notre étude, elles habitent majoritairement en milieu rural, au contraire de la majorité (10) des français. Ceci peut influencer leur prise en charge médicale et donc leur point de vue sur leur santé (17). En effet, en milieu rural, l'accès à un médecin généraliste est plus difficile.

2.2. Le suivi médical.

Les femmes de cette étude consultent autant leur médecin généraliste que l'ensemble de la population générale c'est-à-dire 3,6 fois par an(11). Elles sont cependant deux fois moins nombreuses à avoir été hospitalisées par rapport à la population générale (13). Elles sont 3 fois plus nombreuses que la population des aidants de la littérature (2) (15) à déclarer avoir reporté des soins : 3 femmes sur 4 par manque de temps pour raison familiale et près d'une sur 4 pour des raisons financières.

Le rapport 2018 de la fondation April rapporte que 11% de l'ensemble des aidants déclarent que leur rôle d'aidant a un impact sur leur suivi médical (15). Dans notre recherche, la question de l'impact de ce rôle sur le suivi médical n'a pas été posée de la même manière, cependant les résultats de notre étude nous laissent supposer que la réponse serait supérieure à 11%.

Outre le manque de temps, on peut supposer que l'habitat en milieu rural, le maintien dans l'emploi, les difficultés financières, le manque de confiance envers les professionnels (18), la difficulté pour ces femmes d'établir une relation médecin/aidé/aidant adaptée (19) et leur difficulté à mettre en place les aides nécessaires pour se libérer du temps (8) peuvent expliquer que la consommation de soins ne soit pas plus élevée. On peut faire l'hypothèse d'une automédication importante de cette population.

Plus d'1 femme sur 10 a consulté un psychiatre. Le taux de recours à la psychiatrie de la population générale est de 5.7 pour 1000 habitants (13) ce qui est nettement inférieur aux

résultats de notre étude. Cela confirme le risque de souffrance psychologique chez les aidants (7).

Elles sont 85% à avoir consulté un médecin autre qu'un médecin généraliste au cours des douze derniers mois. Compte-tenu des troubles (musculo-squelettiques, troubles digestifs, stress) pouvant être engendrés par le rôle d'aidante, on peut faire l'hypothèse de consultation chez d'autres spécialistes tels que le rhumatologue, le gastro-entérologue et le cardiologue. Mais cela soulève une question : pourquoi consulter autant les spécialistes et si peu le médecin généraliste ? La relation établie avec le médecin généraliste n'est peut-être pas celle attendue par les aidantes. Etant donné que les aidantes confient peu leurs maux aux professionnels de santé (20), il est possible qu'elles cherchent une prise en charge médicale la plus rapide possible et donc limitent les rendez-vous médicaux.

Les médecins généralistes interrogés dans le cadre de deux thèses de médecine générale à propos de la recommandation H.A.S de 2010 qui préconise une consultation annuelle dédiée à l'aidant de malade Alzheimer, ne reconnaissent pas l'aidant comme un patient mais plutôt comme un partenaire de soins (21) et n'ont pas connaissance de cette recommandation. Ils n'en comprennent pas l'intérêt, la jugent non adaptée, chronophage et peu justifiée compte-tenu de la robustesse des aidants (22). Cette image erronée renvoyée par les aidants est un frein à leur prise en charge. Le fait que les médecins manquent d'informations sur les aidants est aussi une limite à leur prise en charge.

Selon le rapport DREES, 39% des femmes sont suivies pour une maladie chronique, alors que dans notre étude, c'est le cas pour 45% d'entre elles (13). 39 des femmes de notre étude (soit 34%) sont suivies pour une maladie chronique autre qu'une maladie cardiovasculaire. Le risque de syndrome-dépressif ou de lombalgie chronique étant plus important chez les aidants (20), il serait intéressant de détailler cet item dans un futur travail de recherche.

2.3. Auto-évaluation et impact sur leur santé.

Les mères aidantes passent en moyenne plus de 4 heures par jour à s'occuper de leur enfant en situation de handicap alors que 87% de l'ensemble des aidants passent moins de 4 heures par jour (15) à aider leur proche. Les mères françaises passent 3 fois moins de temps à s'occuper de leur enfant lorsqu'il n'est pas en situation de handicap (23). Les enfants ont naturellement besoin de plus d'aide au quotidien que les adultes. L'enfant aidé ne peut être considéré uniquement comme un enfant en situation de handicap. Il est avant tout un enfant demandeur d'attention et d'affection de la part de ses parents. Il est ainsi difficile de faire la part entre les soins apportés à l'enfant, et les soins directement liés au handicap.

Alors que dans le rapport de 2017 de l'OCDE, une femme sur 10 de plus de 16 ans se déclare en mauvaise ou très mauvaise santé (12), notre étude en comptabilise 5 fois plus. Le rapport 2018 de la fondation April sur les aidants rapporte que 25% de l'ensemble des aidantes de leur étude déclarent leur santé impactée par leur rôle d'aidant (15), ce qui est nettement inférieur aux résultats de notre étude (75%) qui se concentre sur les mères d'enfant(s) en situation de handicap. On peut se demander en quoi le fait de devenir mère d'un enfant en situation de handicap provoque un impact supplémentaire d'altération de la santé par rapport aux autres aidantes.

On observe également que 78% des femmes émettant un avis négatif sur leur santé passent plus de 4 heures par jour à aider leur enfant en situation de handicap. Ces femmes ressentent différemment leur santé depuis qu'elles sont devenues aidantes d'un enfant en situation de handicap. Ainsi déclarent-elles prendre plus de médicaments, avoir plus de douleurs physiques, de troubles du sommeil, de stress, être plus isolées socialement (24) (20) (10).

Il serait intéressant de chercher à détailler les heures passées jour et nuit à s'occuper de l'enfant pour mieux cibler l'aide à apporter à ces aidantes. En effet, si l'aidante devait être remplacée ou suppléée, les soins directs (soins effectués à l'enfant en situation de handicap lui-même) nécessiteraient des professionnels de santé (auxiliaires de puériculture, aides-soignantes) et les soins indirects (travail effectué à distance mais qui contribue à l'enfant : préparation du repas spécifique, lessives supplémentaires, médicaments ou dispositifs

médicaux à récupérer, trajets vers les différents professionnels, etc.) pourraient être réalisés par des auxiliaires de vie.

Nous devons prendre en compte également qu'elles ont en moyenne deux enfants. Ce deuxième enfant est aussi demandeur d'attentions.

Dans notre étude, elles se sont deux fois plus absentes du travail que la population générale (12).

Dans le premier cas, concernant l'absence pour raison de santé personnelle, ce résultat est attendu compte tenu de leur situation d'aidante et des conséquences liées à cette charge (souffrance psychologique, stress, douleurs chroniques). On peut aussi se demander si ces mères n'utilisent pas leur propre arrêt de travail pour prendre soin de leur enfant.

Dans le deuxième cas, il n'est pas possible d'analyser le chiffre de 4,8 jours. La durée légale du congé enfant malade est fixée à 3 jours par an, 5 jours pour les familles de plus de trois enfants. Mais les durées peuvent varier selon que la personne travaille dans un établissement public ou privé, ou en fonction des accords de convention collective de l'entreprise. Il serait donc judicieux dans un prochain travail de recherche de questionner les personnes sur le nombre de jours de congés enfant malade autorisé par leur employeur et d'analyser leur utilisation par les mères aidants principaux.

2.4. Résultats secondaires

Le mode de vie des mères ayant un enfant en situation de handicap est a priori similaire à celui de la population française féminine. Ces aidantes n'ont pas plus de risque cardiovasculaire lié à la sédentarité, à la consommation de tabac ou à la consommation d'alcool (13). Ce résultat est différent de celui attendu car les données de la littérature concernant les aidants mettent en avant un risque plus important de consommation de tabac et d'alcool (25). Notre étude se concentre sur les mères d'enfant en situation de handicap, une population spécifique et nous n'avons pas pris en compte les données socio-culturelles

de la population étudiée. Il aurait été intéressant de faire apparaître les données ethniques et religieuses. Ceci aurait pu expliquer cette différence.

En ce qui concerne les facteurs de risque liés à une maladie chronique, les résultats sont différents de ceux de la population générale. Les aidantes de l'étude déclarent plus d'HTA que les femmes de la population générale (13). Cette HTA peut être en lien avec le stress vécu par la population des aidants.

Dans l'ensemble, elles sont tout de même 76% à avoir au moins un facteur de risque cardiovasculaire. Ce facteur majore le risque de survenue d'un événement cardio-vasculaire au cours des 10 prochaines années d'au minimum 5%.

Au niveau des actes de prévention, on observe que la couverture vaccinale des aidantes de l'étude est à priori meilleure que celle des plus de 16 ans dans la population générale (26). Côté régulièrement le système de santé pour les soins à apporter à leur enfant, probablement sont-elles plus sensibilisées à la vaccination que le reste de la population.

Leur adhésion aux dépistages en gynécologie est globalement meilleure que celle des autres femmes concernées (27) (28). Leur taux de participation au dépistage du cancer colorectal est inférieur à celui des autres femmes de 50 à 74 ans (29). Seules 17 femmes ayant participé à l'étude ont plus de 50 ans, cet échantillon n'est pas suffisant pour être représentatif de cette population.

3. Perspectives.

Les finances publiques ont contribué à la compensation de la perte d'autonomie des personnes handicapées à hauteur de 40,4 milliards d'euros en 2016 pour les personnes handicapées (5). Il est important de noter également que grâce à l'aide réalisée par les aidants au quotidien et aux 2049 euros que 66% des aidants consacrent d'eux même à l'amélioration de la qualité de vie de la personne aidée (30), l'assurance maladie économise

11 milliards d'euros par an (31). De plus, la population des aidants étant croissante et l'espérance de vie s'allongeant, il est nécessaire de reconnaître la santé des aidants comme une priorité.

La situation des aidantes dépend à la fois de l'état de dépendance de l'enfant et de la situation socio-économique du foyer. Il est donc difficile de mettre en place une recommandation médicale pour ce type de population. Des réflexions restent à mener pour améliorer le soutien médical de ces mères et faire de cette population invisible une population visible.

Plusieurs réflexions ont été menées sur le sujet et un certain nombre d'initiatives sont à prendre en compte et à relayer. Des pistes d'amélioration en découlent.

3.1. Accompagner et favoriser le travail des associations

Actuellement, des solutions de prévention existent notamment grâce aux associations françaises d'aidants qui travaillent à l'information et à la sensibilisation des aidants sur leur propre santé. On peut citer l'exemple de l'association « Aidants » avec ses ateliers santé et son dépliant à destination des aidants « Ma santé, parlons-en ! » (20). D'autres solutions (groupes de soutien, soutien psychologique, administratif, aide à domicile) sont proposées par les associations locales telles que Handi-Répit, APEI Ouest 44 pour limiter les conséquences du rôle d'aidant. Il serait intéressant de leur demander d'évaluer l'efficacité de leurs dispositifs dans le but de développer ces aides à un niveau national pour une prise en charge de l'ensemble des aidants français.

3.2. Favoriser l'accès à l'information et à la formation

Les aidants connaissent mal leurs droits (3) ce qui engendre des difficultés économiques et sociales au sein du foyer. Un plan d'information national permettrait d'améliorer cette situation.

Actuellement, les aidants ont des avantages fiscaux pour le maintien à domicile et un droit à la formation. Depuis 2017, le congé du proche aidant (suspension temporaire du contrat de travail qui peut être fractionné, non rémunéré, et ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière) (4) et le don de RTT (à condition que l'enfant ait une incapacité permanente d'au moins 80%) sont autorisés (33) (34). Devenir parent d'un enfant en situation de handicap, c'est aussi souvent accepter les difficultés financières liées à la baisse du temps travail pour s'occuper de l'enfant (35). D'autant que ces parents aidants ne peuvent bénéficier du statut d'aidant salarié sauf cas exceptionnel (36). Les droits des parents d'enfant en situation de handicap restent donc à améliorer. Il est nécessaire de mieux informer les aidantes sur leurs droits pour limiter le non-emploi, l'isolement et les difficultés financières qui en découlent (35).

Une meilleure information des médecins (21), sur le modèle de ce qui se fait au Luxembourg (32), sur l'offre de prise en charge et les droits des aidants permettrait une meilleure orientation vers les ressources possibles et faciliterait la relation entre les aidants et les médecins.

3.3. Un travail en réseau pour l'accessibilité aux soins.

Au niveau médical, il serait intéressant de profiter d'une visite à domicile longue par le médecin traitant pour mieux repérer les aidantes et les prendre en charge. Mais les ressources en milieu rural sont limitées actuellement. Un meilleur maillage du territoire permettrait un travail en réseau plus efficace et atteindrait cette population en milieu rural. La prise en charge médicale adaptée passe aussi par une cotation dédiée à cette visite pour l'aidant (22).

On peut faire l'hypothèse que si l'accès aux soins médicaux leur était facilité et qu'elles étaient plus souvent interrogées sur leur santé, les aidantes d'enfant en situation de handicap consommeraient mieux les soins. Ce qui pourrait participer à améliorer leur auto-évaluation sur leur santé.

Un travail de collaboration entre l'assistant social du secteur et le médecin généraliste serait un premier pas vers le travail en réseau. Cet assistant social pourrait se rendre systématiquement au domicile de l'enfant en situation de handicap pour évaluer sa situation, repérer les besoins de l'aidante, la tenir informée de ses droits et l'aider si besoin dans ses démarches.

On peut imaginer un travail de consolidation de ces propositions au sein des nouvelles structures de soins telles que les CPTS, prévues pour faciliter le lien ville / hôpital / structures médico-sociales.

3.4. Les outils de dépistage et l'auto-évaluation des aidantes.

En France, il existe plusieurs outils de dépistage des aidants des malades Alzheimer tels que la grille ZARIT permettant l'évaluation du fardeau, l'échelle GDS pour l'évaluation de la dépression, un auto-questionnaire validé depuis l'étude PIXEL (37).

L'outil ROSA est un outil de travail commun entre l'aidant et les professionnels de santé formés à cet outil, son utilisation étant conditionnée à la formation (38).

Au Canada, l'outil Aide-Proche (auto-questionnaire) (39) est utilisé pour permettre aux aidants de prendre la parole sur leurs besoins et leurs difficultés.

Ces différents questionnaires pourraient être réalisés rapidement par les médecins généralistes lors d'une consultation de l'aidante ou de l'enfant. Ils pourraient aussi être diffusés à chaque nouvelle rencontre avec un professionnel de santé ou lors de l'inscription à la MDPH. Cela permettrait à chacun de mieux comprendre le rôle, l'état de santé et les besoins de l'aidante et de mieux prendre en compte leurs évolutions (7).

Le rapport européen de « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide » va dans ce sens. Il met l'accent sur le bien-être, la santé, le partenariat entre les professionnels et les aidants et le besoin d'aide des aidants pour exprimer leurs besoins (40).

Dans l'optique de l'utilisation de ces outils, une action dès la formation initiale des professionnels de santé est nécessaire et à développer.

CONCLUSION

Ce travail a permis de mieux comprendre le suivi médical de 116 aidantes informelles d'enfants en situation de handicap grâce à un questionnaire envoyé sur une période de quatre mois.

Ce premier travail sur le suivi médical de ces femmes est surprenant par les données retrouvées. Elles ne consomment pas plus de soins médicaux que la population générale et s'avèrent, dans l'ensemble, mieux adhérer que la population française à la prévention et au dépistage des cancers. Elles s'estiment pourtant, pour la majorité, en mauvaise santé et sont plus souvent suivies pour une maladie cardio-vasculaire (HTA, hypercholestérolémie, diabète).

Malgré le vif intérêt des personnes ayant répondu au questionnaire, cette population a été difficile à étudier. Les mères aidantes sont des aidantes invisibles qu'il est nécessaire de mettre davantage en lumière. Plusieurs axes de soutien peuvent être améliorés : le repérage, la prévention, l'évaluation, l'information et l'éducation à la santé. Sur chacun d'eux le médecin traitant a un rôle à jouer.

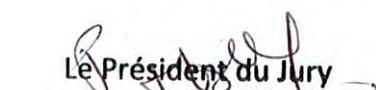
Il serait utile de compléter ce travail par l'étude des freins à la consommation de soins médicaux et de la place de l'automédication chez ces mères au moyen d'une étude qualitative avec entretiens semi-dirigés.

Mais aussi pourrait-il être intéressant d'effectuer une étude comparative du suivi médical des mères aidantes en fonction de la sévérité du handicap de leur enfant.

Pour conclure, avec le nombre de personnes en situation de handicap et l'accroissement de l'espérance de vie, nous émettons l'hypothèse que prendre en compte et repérer les aidants non-professionnels d'enfant en situation de handicap permettrait d'améliorer leur état de santé et celui de l'enfant et aurait une influence positive sur leur qualité de vie.

Vu
Toulouse le 16/10/2019

Toulouse, le 18/10/19


Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Loi handicap du 11 février 2005 - Handipole [Internet]. Disponible sur : <http://www.handipole.org/spip.php?rubrique99>
2. La Fondation APRIL publie les résultats 2018 du baromètre des aidant·e·s [Internet]. La Journée Nationale des Aidants. Disponible sur : <https://www.lajourneedesaidants.fr/la-fondation-april-publie-les-resultats-2018-du-barometre-des-aidant%c2%b7e%c2%b7s/>
3. Guide à destination des entreprises 2014 : aidants familiaux | CNSA [Internet]. Disponible sur : <https://www.cnsa.fr/guide-a-destination-des-entreprises-2014-aidants-familiaux>
4. Rapport CNSA 2011 17 avril 2012.pdf. Disponible sur : https://www.unaf.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf
5. Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2018 | CNSA [Internet]. Disponible sur : <https://www.cnsa.fr/node/4595>
6. L'aide invisible des aidants [Internet]. La Maison des Aidants. 2016. Disponible sur : <http://www.lamaisondesaidants.com/laide-invisible-aidants/>
7. Le soutien des aidants non professionnels. ANESM (Agence nationale de l'évaluation et la qualité des services sociaux et médico-sociaux);
8. Gowen JW, Johnson-Martin N, Goldman BD, Appelbaum M. Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*. 1989;94(3):259-71.
9. HAS. Prise en charge des aidants des malades Alzheimer.
10. Population rurale France 2018. Statista. Disponible sur : <https://fr.statista.com/statistiques/473813/population-rurale-en-france/>
11. IRDES. Santé et milieu rural. :92.
12. Baromètres de Santé publique France [Internet]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/barometres-de-sante-publique-france#block-65430>
13. DREES. L'état de santé de la population en France. Rapport de 2017.
14. Population par âge – Tableaux de l'Économie Française | Insee. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
15. BreakingWeb. 4ème vague du baromètre des aidants - Un sondage BVA pour la Fondation April [Internet]. BVA Group. Disponible sur : <https://www.bva->

group.com/sondages/4eme-vague-barometre-aidants-sondage-bva-fondation-april-2/

16. Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle ? - Persée. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/caf_2101-8081_2011_num_105_1_2611
17. IRDES. Santé et milieu rural. :92.
18. Villani M. Résilience familiale et maladies chroniques rares de l'enfant : étude exploratoire auprès de 39 familles françaises. Paris 5 ; 2014 Disponible sur : <http://www.theses.fr/2014PA05H110>
19. Brigitte D, Claire L. « Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap ? Enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe. ». :74.
20. Santé des Aidants | Association Française des aidants. Disponible sur : <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants>
21. Zegerman V. Évaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée. :80.
22. Moulines Cannelle E. Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer.
23. Le rapport CNSA de 2011.
24. Psychological Distress in Mothers of Disabled Children | JAMA Pediatrics | JAMA Network [Internet]. Disponible sur : <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/510567>
25. Couple aidant / aidé - PSP FRANCE. Disponible sur : <http://www.pspfrance.org/m-255-couple-aidant-aide.html>
26. Données de couverture vaccinale diphtérie-tétanos, poliomyélite, coqueluche par groupe d'âge. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/vaccination/articles/donnees-de-couverture-vaccinale-diphtherie-tetanos-poliomyelite-coqueluche-par-groupe-d-age>
27. Recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France (juillet 2010). Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. Mai 2011 ; 40(3) : 279-82.
28. La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France. Haute Autorité de Santé. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1194998/fr/la-participation-au-depistage-du-cancer-du-sein-des-femmes-de-50-a-74-ans-en-france

29. Cancer colorectal : publication des indicateurs de participation au programme de dépistage. Disponible sur : /les-actualites/cancer-colorectal-publication-des-indicateurs-de-participation-au-programme-de-depistage
30. Les chiffres-clés sur les aidants en France [Internet]. OCIRP. Disponible sur : <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>
31. CNSA guide méthodologique pour l'accompagnement des proches aidants. 2017 ;
32. Dorkel M. Le soutien aux aidants familiaux : quelles réflexions pour une juste adaptation de nos pratiques professionnelles ? *Éthique & Santé*. 1 déc 2018 ; 15(4) : 216-24.
33. Devenir salarié de mon proche. L'atelier des Aidants. Disponible sur : <https://atelierdesaidants.fr/statuts-droits-aidants-familiaux/devenir-salarie-mon-proche-aide>
34. Les aides pour les aidants : droits, congés, aides financières et avantages retraite [Internet]. Disponible sur : <https://www.prochedemalade.com/informations-administratives/droit-du-travail/les-aides-pour-les-aidants-droits-conges-aides-financieres-et-avantage-retraite/>
35. Guyard A, Lachenal M, Ihl S, van Bakel M, Fauconnier J, Cans C. Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter*. 1 juill 2013 ; 7 (3):176-92.
36. Peut-on utiliser la PCH ou l'Apa pour rémunérer un aidant familial ? [Internet]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32794>
37. Suivi des aidants des malades Alzheimer. HAS.
38. Lozach C. FORMATEUR Professionnel du soin ou de l'action sociale. :1.
39. N.Guberman, J.Keefe. L'aide-proche, version abrégée.
40. L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide. Grundtvig.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire envoyé par la MDPH, l'IME de Bousquairol et les réseaux sociaux.

Ce questionnaire est anonyme et adressé exclusivement aux femmes avec au moins un enfant bénéficiant d'une aide de la MDPH (ex : PCH : prestation complémentaire du handicap ; AEEH : Aide éducation aux enfants handicapés).

Il est basé sur le volontariat, votre participation n'est donc pas obligatoire.

Après avoir rempli ce questionnaire, merci de le remettre au Centre André Bousquairol de votre/vos enfant(s) via le cahier de liaison de votre enfant.

I- Votre suivi médical

1) Combien de fois avez-vous consulté votre médecin traitant au cours des 12 derniers mois ?

.....

2) Estimez-vous avoir renoncé à des soins médicaux au cours des 12 derniers mois ?

Oui Non

3) Si vous avez répondu « oui » à la question précédente, quelle(s) en a/ont été la/les raison(s) ?

Raisons financières

Manque de temps pour des raisons professionnelles

Manque de temps pour des raisons familiales

Délais de rendez-vous avec les médecins trop long

Vous avez préféré vous soigner seule et attendre que cela passe

4) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisés ?

Oui Non

5) Au cours de ces 12 derniers mois, un professionnel de santé a-t-il pris votre tension artérielle au moins une fois ?

Oui Non

6) Etes-vous suivie pour l'une des pathologies chroniques suivantes ?

Hypertension artérielle

Diabète

Hypercholestérolémie

Autre

7) Sélectionnez le(s) spécialiste(s) que vous avez consulté au cours des 12 derniers mois :

Ophtalmologue

Gynécologue

Psychiatre

Un médecin spécialiste (autre que l'ophtalmologue, le gynécologue, le psychiatre)

8) Dans les 3 dernières années, avez-vous réalisé un frottis cervico-vaginal ?

Oui Non

9) Dans les 2 dernières années, avez-vous réalisé une mammographie ?

Oui Non

10) Dans les 2 dernières années, avez-vous réalisé un dépistage de sang occulte dans les selles ? (Dépistage du cancer du côlon et du rectum)

Oui Non

11) Dans les 5 dernières années, avez-vous réalisé une coloscopie ?

Oui Non

12) Dans les 5 dernières années, avez-vous réalisé un bilan de santé gratuit proposé par votre sécurité sociale ?

Oui Non

13) Estimez-vous être à jour de votre vaccination ? (Diphtérie, tétanos, Poliomyélite = 25 ans (coqueluche), 45 ans, 65 ans, 75 ans)

Avez-vous consulté le service de santé au travail au cours des 12 derniers mois ?

Oui Non

II- Vos habitudes de vie et votre état de santé

14) Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente Très bonne Bonne

Médiocre Mauvaise

15) Selon vous, quel est l'impact de votre rôle d'aidante (aidante de votre enfant en situation de handicap) sur votre santé ?

- Pas important Peu important
 Important Très important

16) Selon vous, au cours des 12 derniers mois, combien de jours vous êtes -vous absente du travail pour « garde enfant malade »

.....

17) Selon vous, au cours des 12 derniers mois, combien de jours vous êtes -vous absente du travail pour des raisons médicales personnelles.

.....

18) Fumez vous ? si oui, Combien de cigarettes consommez-vous par jour en moyenne ?

.....

19) A quelle fréquence pratiquez-vous une activité physique ?

- Plusieurs fois par semaine Plusieurs fois par mois
 Parfois Jamais

20) Votre frère ou père a-t-il été victime d'un problème cardiaque (ex : infarctus du myocarde) ou d'un AVC (accident vasculaire cérébral) avant l'âge de 55 ans ?

- Oui Non

21) Votre sœur ou votre mère a-t-elle été victime d'un problème cardiaque ou d'un AVC avant l'âge de 65 ans ?

- Oui Non

22) A quelle fréquence consommez-vous de l'alcool ?

- Tous les jours 4 à 6 fois par semaine 2 à 3 fois par semaine
 2 à 4 fois par mois Jamais

III- Description sociodémographique

23) Quel âge avez-vous ?

.....

24) Quelle est votre situation maritale ?

- Mariée En concubinage
 En couple Divorcée/séparée du père de votre/vos enfant(s)
Célibataire/enfant n'ayant qu'un parent/veuve

25) Nombre d'enfants encore à charge :

.....

26) Votre niveau d'étude :

- Brevet des Collèges au Baccalauréat Baccalauréat au bac+3
 Bac+4 à bac+5 Bac+6 à Bac+10

27) Vous habitez :

- Une commune rurale Une agglomération urbaine de moins de 20 000 habitants
 Une agglomération urbaine de plus de 20 000 habitants

28) Quelle est votre situation professionnelle ?

- Temps plein Temps partiel
 Vous avez travaillé mais ne travaillez plus (cessation d'activité, retraite)
 Vous ne travaillez pas

IV- Votre/vos enfant(s)

29) Nombre d'enfants reconnus bénéficiant de l'AEEH, PCH et encore à charge ?

.....

30) L'âge de votre/vos enfant(s) en situation de handicap ?

.....

31) Quelle est sa déficience ? (Plusieurs choix possibles)

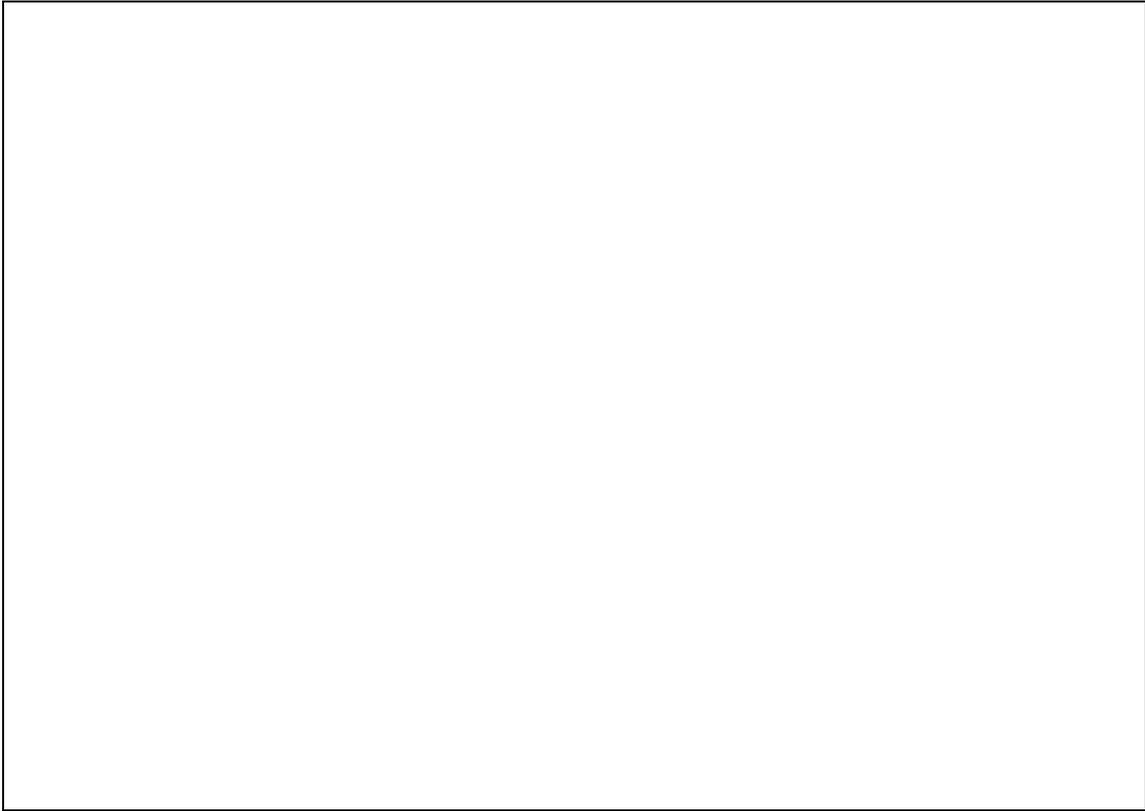
- Autisme et trouble envahissant du développement Déficit moteur
 Déficit intellectuel Trouble neurosensoriel (déficience visuelle et/ou auditive)
 Psychique / psychiatrique
 Déficience viscérale ou métabolique (rénale, urinaire, respiratoire, cardio-vasculaire, organes digestifs)
 Autre

32) Combien de temps, par jour, consacrez-vous à vous occuper de votre enfant en situation de handicap ?

- Moins d'une heure Entre 1 à 2 heures Entre 2 à 4 heures
 Entre 4 à 6 heures Entre 6 à 8 heures Plus de 8 heures

FIN

N'hésitez pas à me laisser un commentaire ci-dessous :



Mes remerciements les plus sincères pour avoir donné de votre temps pour participer à ce questionnaire.



Lieu-dit « Parpan »
22, Rue des Lavandières
31270 VILLENEUVE TOLOSANE
Tél. : 05.34.51.85.85
Fax : 05.61.92.10.47

Centre André BOUSQUAIROL

ETABLISSEMENT A BUT NON LUCRATIF

I) Soins de Suite et de Réadaptation de 0 à 6 ans
N° Finess 310792874

II) Institut médico-pédagogique de 3 ans à 18 ans
N° Finess 310780226

III) Centre de Loisirs attaché à l'IME

Villeneuve Tolosane, le 15 novembre 2018

Objet : Etude scientifique, non obligatoire et anonyme

Madame, Monsieur,

L'équipe médicale vous propose de participer à une étude clinique, dont l'investigateur est Mme Pauline Merlin, future médecin généraliste.

Elle réalise actuellement sa thèse de Docteur en Médecine, et souhaite réaliser une étude sur les aidants familiaux des enfants en situation de handicap. Celle-ci se présente sous forme de questionnaire, auquel vous êtes invité à répondre. Cette étude est non obligatoire et anonyme.

A travers ce questionnaire, elle espère mieux appréhender comment les mères, aidantes familiales, s'occupent de leur propre santé. En particulier, Mme Pauline Merlin cherche à connaître le suivi médical des femmes avec enfants en situation de handicap : si elles ont la possibilité de consulter médecins ou spécialistes et de suivre les recommandations médicales en matière de prévention, dépistages...

Nous relayons cette demande et nous vous invitons, si vous le désirez, à contribuer à son étude : merci de compléter de façon anonyme le questionnaire ci-joint, et de le retourner avant le 27/11/2018 au centre André Bousquairol, via le cahier de liaison de votre enfant.

Les résultats de son étude permettront d'apporter des pistes de réflexions sur l'amélioration de la prise en charge des aidantes familiales des enfants en situation de handicap.

L'équipe médicale,

Dr Myriam MILLON-DJELLOULI, Neuro-pédiatre

Dr Aline GENEVOIS-PERES, Pneumo-pédiatre

Dr Valérie LAMBERT, Médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation)

TITRE : Evaluation du suivi médical des femmes ayant un enfant en situation de handicap.

Introduction : 11 millions de français se déclarent aidants naturels, la majorité d'entre eux sont des femmes. L'aidant de l'enfant est sa mère dans 82% des cas. Elles font face à des problématiques de santé liées à leur rôle d'aidante donc on pourrait s'attendre à une consommation de soins inhabituelle de ces mères aidantes. Objectif : Décrire l'état du suivi médical des mères aidantes d'enfant en situation de handicap. Matériel et Méthode : Etude observationnelle quantitative et descriptive basée sur un auto-questionnaire papier et informatisé. La population étudiée est celle des mères d'enfant de moins de 20 ans en situation de handicap. Le questionnaire a été diffusé par le biais de la MDPH, l'IME de Bousquairol et l'APF. Résultats : 116 femmes ont été incluses, âgées en moyenne de 41.6 ans, avec 2.2 enfants à charge. Elles étaient majoritairement en couple, travaillaient et habitaient en milieu rural. Au cours des douze derniers mois, elles ont consulté en moyenne 3.6 fois leur médecin généraliste, 52 (44.8%) étaient suivies pour une maladie chronique, 19 (16.4%) avaient été hospitalisées, 74 (63.8%) ont déclaré avoir renoncé à des soins médicaux (la plupart pour des raisons familiales). Conclusion : Elles ne consomment pas plus de soins que la population générale mais sont nombreuses à avoir renoncé à des soins médicaux. Même si cette population a été difficile à étudier, il semble que le médecin traitant soit un allié important pour la prévention et le repérage de ces aidantes. Il serait intéressant d'effectuer une étude comparative sur le suivi médical de ces femmes en fonction de la sévérité du handicap de leur enfant.

Mots clés : Aidants naturels, handicap, mères, suivi médical, consommation de soins, médecine générale, médecin traitant, prévention.

Discipline administrative : Médecine générale

Directeurs de thèse : Pascal MAQUIN et Denis PEREZ

TITLE : Assessment of the medical follow-up of women with children with disabilities.

Introduction : 11 million French people declare themselves to be caregivers, the majority of whom are women. In 82% of case, the children caregivers are the mother. They face health issues related to their gender and their caregiving role, so we could expect an unusual care consumption of these mothers. Aim: Describe the state of medical follow-up of mothers who help children with disabilities. Material & Method: Quantitative and descriptive observational study based on a paper and computerized self-questionnaire. The population studied is mothers of children under 20 years of age with disabilities. The questionnaire was distributed through the MDPH, the Bousquairol EMI, and the APF. Results: 116 women were included, aged on average 41.6 years old, with 2.2 dependent children. They were mostly in a couple, worked and lived in rural areas. In the last twelve months, they consulted on average 3.6 times their general practice, 52 (44.8%) were followed for a chronic disease, 19 (16.4%) were hospitalized, 74 (63.8%) said they had given up medical care (most for family reasons). Conclusion: They do not consume more care than the general population, but many have given up medical care. Even if this population has been difficult to study, it appears that the general practice is an important ally for the prevention and identification of these caregivers. A comparative study based on the severity of the handicap of the child, related to the medical follow-up of mother seems to be interesting.

Key words: Caregivers, disability, mother, medical follow-up, care consumption, general practice, prevention.

Administrative discipline : General medicine

Thesis directors : Pascal MAQUIN et Denis PEREZ