

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Année 2022

2022 TOU3 1040

2022 TOU3 1041

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

François ROSTAN et Marie-Josèphe GLACHANT

Le 17 mai 2022

**Perception chez les médecins généralistes de leur rôle dans les
micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal du patient
atteint de la maladie d'Alzheimer**

-

Etude qualitative menée auprès de médecins généralistes de l'ex Région Midi-Pyrénées

Directeur de thèse : **Professeur André STILLMUNKÈS**

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ	Président
Monsieur le Professeur André STILLMUNKÈS	Assesseur
Madame le Docteur Odile BOURGEOIS	Assesseur
Madame le Docteur Marielle PUECH	Assesseur
Madame le Docteur Hélène VILLARS	Invité

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux
Tableau des personnels HU de médecine
Mars 2022

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANIELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PANTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		

Professeurs Emérites

Professeur ARLET Philippe
 Professeur BOUTAULT Franck
 Professeur CARON Philippe
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur GRAND Alain
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MARCHOU Bruno
 Professeur PERRET Bertrand
 Professeur RISCHMANN Pascal
 Professeur RIVIERE Daniel
 Professeur ROUGE Daniel

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

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

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. LARRUE Vincent	Neurologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LÉOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MALAVALD Bernard	Urologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. BIRMEŚ Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Pharmacologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
Mme BURARIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAUCHEAU Dominique	Néphrologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chir. Orthopédique et Traumatologie	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
M. CHOLLÉT François (C.E)	Neurologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
Mme COURTADE SAÏDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier	Urologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. GRILLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maleutique et Paramédicaux

P.U. - P.H. 2ème classe		Professeurs Associés
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	Professeur Associé de Médecine Générale M. ABITTEBOUL Yves Mme BOURGEOIS Odile M. BOYER Pierre M. CHICOULAA Bruno Mme IRI-DELAHAYE Motoko M. PIPONNIER David M. POUTRAIN Jean-Christophe M. STILLMUNKES André
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique	
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence	
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie	
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie	
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	
M. COGNARD Christophe	Radiologie	
Mme CORRE Jill	Hématologie	
Mme DALENC Florence	Cancérologie	
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie	
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie	
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie	
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale	
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie	
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique	
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie	
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie	
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail	
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie	
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique	
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction	
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales	
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie	
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie	
M. MEYER Nicolas	Dermatologie	
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire	
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie	
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive	
M. PUGNET Grégory	Médecine interne	
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie	
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie	
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire	
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale	
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie	
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie	
M. TACK Ivan	Physiologie	
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie	
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie	
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie	
M. YSEBAERT Loic	Hématologie	
P.U. Médecine générale M. MESTHÉ Pierre Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve		Professeur Associé de Bactériologie-Hygiène Mme MALAUAUD Sandra

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maleutique et Paramédicaux

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol André	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. IRBIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie	M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophtalmologie	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. MOULIS Guillaume	Médecine Interne
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie	Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PERROT Aurore	Hématologie
Mme DE GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TAFANI Jean-André	Biophysique
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VUJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie
M. ESCOURROU Emile

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme FREYENS Anne
Mme LATROUS Leïla
Mme PUECH Marielle

REMERCIEMENTS

À **Monsieur le Professeur Pierre Mesthé** vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous sommes reconnaissants de votre engagement dans la Médecine Générale et plus particulièrement dans la formation des internes toulousains. Permettez-nous de vous exprimer notre profond respect.

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 accompagnés et guidés tout au long de ce travail. Vos réflexions et votre esprit de synthèse nous auront permis de tirer le meilleur de notre sujet. Merci pour votre disponibilité et votre enthousiasme.

Veuillez recevoir le témoignage de notre reconnaissance sincère.

À **Madame le Docteur Odile Bourgeois** vous nous faites l'honneur d'examiner notre travail et vous nous en remercions. Nous connaissons votre intérêt et votre implication dans le domaine de l'éducation thérapeutique au sein du département de Médecine Générale et apprécions votre éclairage sur ce travail.

Recevez l'expression de notre sincère gratitude.

À **Madame le Docteur Marielle Puech**, nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à notre sujet de recherche et de votre implication dans le domaine de l'éducation thérapeutique au sein du Département de Médecine Générale.

Nous vous remercions de votre présence aujourd'hui pour évaluer notre travail.

Recevez ici la marque de notre profonde estime.

À **Madame le Docteur Hélène Villars**, nous connaissons votre implication dans le domaine de la gériatrie et particulièrement dans la maladie d'Alzheimer et c'est un honneur pour nous de vous présenter ce travail.

Nous vous remercions de votre présence aujourd'hui dans ce jury.

Aux **Médecins Généralistes** qui ont accepté de participer aux différents focus group, nous vous remercions sincèrement, sans vous ce travail n'aurait pas été possible.

Nous avons apprécié votre disponibilité et votre implication sur votre temps libre et la richesse des échanges que vous nous avez livrés.

REMERCIEMENTS de François

A monsieur le Professeur Pierre Mesthé, de votre gentillesse et votre bienveillance au cours de ces deux semestres passés à vos côtés. Votre expérience et votre implication me guideront dans ma carrière future.

A tous les médecins que j'ai eu la chance de côtoyer durant mon internat, de votre disponibilité et du désir de transmettre qui vous anime. Vos conseils avisés m'auront permis de grandir pour devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

A Marie, pour ton travail et ton soutien durant ces presque deux années. Ton parcours, tant personnel que professionnel, force le respect et je suis heureux d'avoir partagé cette aventure avec toi.

A mes Agenais de toujours, Emilie, Marie, Lucie, Emma, Sylvain et Kévin, de votre présence depuis si longtemps. Depuis les bancs du lycée vous êtes pour moi une bande dont je ne peux me séparer.

A mes co-équipiers devenus d'inégalables amis, Pascal, Florian, Bosco, Guillaume et tous les autres, pour tous ces souvenirs aussi bien sportifs que festifs. Ces moments de combat et de joie sont gravés dans mon esprit et mon cœur.

A mes inépuisables amis toulousains, je n'ose vous lister tellement chacun est cher à mes yeux, de m'avoir toujours soutenu et accompagné que ce soit pendant nos rudes années d'externat ou pendant ces belles années d'internat. Votre énergie a rendu mes jours et mes nuits inoubliables. Nous aurons eu bien plus de sourire sur nos visages que de larmes.

A mes inséparables Chicos, Baptiste, Vincent, Maxime, Clément, pour tous ces moments partagés au bout du monde comme à la fac. Votre amitié m'est précieuse.

A ma petite famille Albigeoise, de co-internes vous êtes devenus des amis proches à travers ce semestre confiné. Ce covid n'aurait pas eu la même saveur sans vous. Merci d'être d'aussi beaux compagnons de route.

A Baptiste et Vincent mes deux piliers. Nous aurons traversé ces nombreuses années ensemble. Je n'aurais pas tenu sans votre présence et votre bienveillance à mon égard. Du fond du cœur, merci.

A mes cousins, vous êtes comme des frères. Notre relation est unique et chaque moment partagé avec vous l'est aussi.

A ma famille de sang comme de cœur, d'être là tout simplement. Avoir tant de force derrière soi permet de faire de grandes choses. Merci de croire en moi depuis le début.

A mon doudou, d'être à mes côtés chaque jour. Ton amour me porte depuis maintenant 3 ans. Merci de croire en moi et de m'entourer de tant de tendresse. J'admire la personne et le médecin que tu es et je suis fier de faire partie de ta vie. Je t'aime.

A mon frère, pour ton soutien indéfectible et ton amour. Je sais que nous pourrons toujours compter l'un sur l'autre et cela n'a pas de prix. Ton empathie et tes valeurs feront de toi un médecin aussi exceptionnel que l'homme que tu es. Je suis si fier de toi. Je t'aime.

A mes parents, pour votre amour et votre présence qui m'ont permis de devenir l'homme que je suis. J'espère vous rendre fier, comme je suis fier de vous. Ces quelques mots ne suffiront jamais à exprimer la gratitude que j'éprouve envers vous. Je vous aime.

REMERCIEMENTS de Marie

Je dédie tout particulièrement cette thèse à ma famille,

A mes enfants, **Adrien et Alban**, qui comblent, remplissent et dynamisent ma vie. Sans vous, cette vie serait bien fade ! Mon entrée en médecine aura été concomitante à ton entrée en CP Adrien et en petite section de maternelle Alban.

J'espère à travers ce travail vous transmettre cette notion qu'il n'y a pas d'âge pour se reconverter mais aussi pour rêver, accéder à ses aspirations les plus profondes, bref être en accord avec soi-même. On a le droit de se tromper, de changer, de tâtonner, et enfin quelle récompense de trouver, de s'accomplir professionnellement !

A mon compagnon de route, Olivier, depuis maintenant 19 ans, tu as résisté à la Vallée des Reines et des Rois à vélo par des températures écrasantes... je savais que tu résisterais à 7 années de médecine ! Ce projet-là est probablement le plus ambitieux de ces dernières années et a nécessité beaucoup de réorganisation dans notre quotidien, merci pour ton soutien indéfectible de chaque jour.

A la mémoire de mon père

A ma mère, toujours présente et d'un soutien inconditionnel, merci pour ton dévouement et tes relectures.

A mon frère et sa femme, pour votre soutien constant, nous avons traversé bien des tempêtes mais nous n'en sommes que plus forts. **A mes nièces**, vos filles, quand je vois nos enfants ensemble, cela réchauffe mon cœur.

A mes beaux-parents qui m'ont inspiré ce sujet.

Au **Pr Stillmunkes**, pour avoir accueilli avec passion mon idée de sujet, d'avoir fait preuve de réactivité, de soutien et d'orientation tout au long de ce travail, soyez assuré de mon estime et de ma reconnaissance.

Je tiens également à remercier chaleureusement **tous les praticiens Médecins Généralistes** qui ont croisé ma route d'interne, qui m'ont formé, accompagné avec professionnalisme et bienveillance. Je souhaite citer tout particulièrement et les assurer de mon affection : le Dr Etienne, le Dr Gicquel, le Dr Berthomes, le Dr Gauvrit, le Dr Crespy, le Dr Durand et le Dr Gounot.

A **François**, nous avons formé un binôme efficace et enthousiaste, merci pour ces mois de collaboration, tu feras un merveilleux médecin généraliste, bonne route à toi !

Enfin à **tous mes amis** d'ici et d'ailleurs, d'aujourd'hui et d'hier, vous m'accompagnez sur ce chemin, il me tarde de retrouver un peu plus de temps libre pour le passer avec vous !

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	3
INTRODUCTION	4
MATÉRIEL ET MÉTHODE	7
I- Méthode choisie	7
A- La méthode qualitative	7
B- Les focus groups.....	7
C- Population cible et échantillonnage	7
II - Recueil des données	8
A- Conditions de recueil	8
B- Connaissance du sujet	9
C- Élaboration du guide d'entretien	9
D- Retranscription	9
III- Analyse	9
A- Type d'analyse	9
B- Triangulation de l'analyse	10
C- Saturation des données	10
IV- Ethique	10
A- Formulaire de consentement	10
B- Anonymisation des données	10
C- Avis du comité d'éthique.....	10
RÉSULTATS	11
I - Caractéristiques de la population d'étude.....	11
II - Arrêt du recueil des données.....	11
III - Perception chez les médecins généralistes de leur rôle dans les micro-actions éducatives.....	11
A – Méconnaissance des micro-actions éducatives	11
B - Une place existante en médecine générale	14
C – Des micro-objectifs multiples	16
D – Des micro-actions multiples et pluriprofessionnelles	18
E – La prévention de l'épuisement de l'aidant	22
F – Identification de l'évolution des besoins de l'aidant	23
G – L'organisation complexe de ces consultations	25
H – Les limites inhérentes à l'aidant	29

I – Les limites inhérentes au médecin	31
J – Les limites inhérentes à la pathologie	32
DISCUSSION.....	34
I - La perception du rôle du médecin généraliste dans les micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal du patient Alzheimer.....	34
A – Un nouveau terme adapté	34
B – Une place reconnue en médecine générale	36
II – Les propositions des médecins généralistes concernant la maladie d'Alzheimer.....	38
A – Repérage des besoins de l'aidant et création de micro-objectifs	38
B – Des micro-actions individuelles sur le patient et l'aidant.....	41
1. Des micro-actions générales	41
a. Informer sur la maladie	
b. Orienter vers les aides disponibles	
2. Des micro-actions spécifiques à la maladie d'Alzheimer	42
a. La prévention de l'épuisement de l'aidant	
b. La gestion des troubles du comportement	
C – Des micro-actions multiples et pluriprofessionnelles.....	44
D – Organisation proposée	46
1. Organisation de la consultation	
2. Une démarche à structurer	
3. Une posture éducative à travailler	
4. Des outils adaptés nécessaires	
III - Les limites à la réalisation des micro-actions éducatives.....	52
A- Les limites inhérentes à l'aidant	52
B- Les limites inhérentes au médecin et à la pathologie elle-même.....	54
IV- Forces de l'étude	55
V- Faiblesses de l'étude	56
VI – Ouvertures	57
CONCLUSION	60
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	61
ANNEXES	67
RÉSUMÉ	72

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASALEE : Action de Santé Libérale En Equipe

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés

DES : Diplôme d'Etude Supérieure

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

MA : Maladie d'Alzheimer

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

MG : Médecin généraliste

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

MSU : Maître de Stage Universitaire

OMS : Organisation Mondiales de la Santé

PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCP : Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle

VL : Visite Longue

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer touchait en France environ 1.2 millions de personnes en 2019 selon Santé Publique France. (1) Cette maladie neuro-dégénérative est la plus fréquente des démences (70% des cas) et se définit par un affaiblissement ou une perte de plusieurs fonctions intellectuelles (cognitives) entraînant de manière progressive et irréversible une perte d'autonomie et des troubles comportementaux. (2) L'évolution de cette pathologie va être graduelle et variable d'un patient à un autre mais conduit invariablement à la dépendance.

Tout au long de cette maladie, une personne va accompagner le patient dans son quotidien et supporter la majorité de la charge liée à cette dépendance croissante. Il s'agit de l'aidant. L'aidant est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (3). Ces aidants, dont le qualificatif (naturel, familial, principal) ne fait pas consensus, représenteraient environ 2 millions de personnes selon France Alzheimer.

Leur rôle est crucial quand on sait que le domicile est le lieu de vie dominant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère de la maladie (PAQUID 2004). Cet accompagnement n'est pas anodin et les recherches s'accordent à dénoncer les effets délétères de l'aide et son impact sur la santé physique et psychique de l'aidant familial. Impact qui apparaîtrait comme plus important pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. (4)

Conscients de cette problématique, les pouvoirs publics se sont penchés sur la question à travers les Plans Alzheimer successifs. Celui de 2008-2012 proposait, entre autres mesures, de renforcer les droits de l'aidant et son accès à la formation. (5) Devenu Plan maladies neuro-dégénératives en 2014-2019, il aborde la notion d'éducation thérapeutique. (6)

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. ». Elle vise donc à favoriser l'autonomie du patient à travers l'acquisition de compétences notamment d'auto-soin et d'adaptation. Elle est initialement centrée sur le système hospitalier.(7)

La HAS a ainsi proposé en 2007 un guide méthodologique structurant l'ETP selon une démarche éducative définie par quatre étapes. (8)

Cependant, les équipes formées en ETP ont rapidement été confrontées aux problématiques que soulèvent cette maladie particulière dans la relation éducative que sont les troubles cognitifs du patient et son anosognosie. Devant ce constat, l'aidant naturel du patient est logiquement devenu le « support » de la relation éducative et le réel bénéficiaire des programmes d'ETP. (9)

Les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent bénéficier de divers programmes d'ETP via des structures hospitalières ou associatives. Ces programmes semblent porter leurs fruits. Une revue de la littérature a révélé que les programmes d'intervention combinant l'éducation, le soutien psychologique et les temps de répit allégeaient le fardeau de l'aidant, diminuaient les risques de dépression, amélioraient le bien-être des aidants et des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. (10)

Mais cette éducation thérapeutique ponctuelle apporte uniquement des bénéfices et des compétences à l'aidant à un « instant T » de la pathologie de son proche. (11).

Face à une maladie qui présente une évolution imprévisible et donc des besoins chez l'aidant chaque fois mis à jour, cette éducation thérapeutique de l'aidant doit trouver son relais dans la médecine de premier recours.

C'est le constat de départ sur lequel s'est appuyé le Haut Conseil de Santé Publique pour produire son document de novembre 2009 concernant « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours » qui en dessine les contours sans pour autant développer une méthodologie concrète pour l'appliquer. (11)

Le médecin généraliste semble assumer le rôle que les institutions souhaitent lui donner en matière d'éducation thérapeutique. En effet, concernant les pratiques éducatives auprès de patients atteints de maladies chroniques, le Baromètre santé médecin 2009 montre qu'un tiers des médecins mettent en œuvre régulièrement des activités éducatives. Ils le font surtout à travers la délivrance d'informations ou de conseils. (12) Cependant comme le rappelle l'HAS dans son texte de 2007, « des méta-analyses de recherches, contrôlées et randomisées ont montré qu'une information seule était nettement insuffisante pour permettre aux patients de gérer leur maladie dans leur quotidien. » (7)

La difficulté viendrait donc principalement de la transposition du guide méthodologique co-créé par la HAS et l'INPES cité précédemment dans un contexte non pas d'éducation thérapeutique collective et structurée mais bien intégrée dans les consultations classiques.

Différents auteurs se sont saisis de la question pour interroger de quelle manière certains médecins ont trouvé des stratégies d'adaptation. Pour certains, une éducation thérapeutique intégrée aux soins consiste surtout en une manière différente de travailler. (13,14)

En effet, plusieurs travaux s'accordent sur le fait que cette pratique repose avant tout sur une décision partagée avec le patient, une écoute active, et des techniques de questions ouvertes. Des notions que recouvre le terme de « posture éducative ». (15,16) Ainsi, l'adoption de cette posture est essentielle : elle aiderait au passage d'une démarche de soin prescriptive à une démarche de soin éducative. (17) Cependant, cette transformation n'est pas intuitive et nécessite formation et réflexion sur sa pratique. (15)

Ensuite de manière plus technique : certains décrivent un déroulement séquentiel de cette éducation thérapeutique intégrée aux soins et reprennent plus ou moins les étapes dictées par la HAS. (14,18) Certains de ces travaux (14,18,19) ont montré que les termes « micro » ou « mini » étaient spontanément utilisés par les participants pour caractériser les différentes étapes de leur travail dans le sens où « ce n'est pas un temps pris en plus mais un temps incorporé à la consultation. » (14) et qu'il permet de « coller à l'individu et à sa réalité à un moment donné » (19).

Nous avons donc choisi d'utiliser dans notre travail le terme de « micro-action éducative » pour désigner les actions d'éducation thérapeutique intégrée aux soins chez les médecins interrogés.

Aucune étude n'a pour l'heure interrogé la possibilité de réaliser une éducation thérapeutique intégrée aux soins dans le domaine de l'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, nous avons choisi d'utiliser le terme « micro-action éducative », pourtant absent de la littérature, afin de voir comment les médecins interrogés allaient l'appréhender.

C'est dans ce cadre que nous avons choisi de réaliser un travail exploratoire à travers des focus groups pour découvrir la perception des médecins généralistes quant à leur rôle dans ce domaine.

L'objectif de notre étude était donc de recueillir la perception des médecins généralistes quant à leur rôle dans les micro-actions éducatives à destination de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

MATÉRIEL ET MÉTHODE :

I. Méthode choisie

A. La méthode qualitative

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons choisi la méthode qualitative afin d'analyser le ressenti des médecins généralistes. Cette méthode est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale. (20)

En effet, l'approche inspirée de la théorisation ancrée a pour objectif de construire un modèle explicatif ou théorie. Elle se fonde sur l'analyse de phénomènes sociaux dans une population identifiée comme capable d'apporter une information pertinente à la question de recherche. Ainsi, cette approche répond bien à la recherche en médecine générale qui s'attache, notamment dans notre cas, à explorer un phénomène, à comprendre des ressentis, des comportements... Il s'agit ici de répondre à des questions telles que « comment ? » ou « pourquoi ? » (20)

B. Les focus groups

Nous avons choisi de réaliser des entretiens collectifs semi-dirigés ou « focus groups ». Ce type d'entretien permet des interactions entre les participants autour d'éléments de débat ou d'argumentation. Ainsi, la dynamique de groupe permet une interaction entre les individus et peut permettre à certains participants de s'exprimer davantage que lors d'un entretien individuel.

Un focus group est une réunion de 5 à 10 participants autour d'un modérateur. Le rôle du modérateur est d'animer le groupe et de mettre en place une dynamique à partir d'un guide d'entretien préalablement établi et validé. (20–22)

Concernant notre travail, notre directeur de thèse a assuré la modération du premier focus group pendant que nous étions observateurs. Notre rôle était alors de prendre note du côté non-verbal des échanges. Pour les sessions suivantes, nous assurons à tour de rôle l'animation des échanges et l'observation du groupe.

Les focus groups ont été réalisés entre mai et novembre 2021 et ont concerné 20 médecins généralistes de l'ex région Midi-Pyrénées.

C. Population cible et échantillonnage

La population cible était les médecins généralistes de l'ex région Midi-Pyrénées.

Étaient inclus les médecins généralistes thésés et installés en libérale dans la région.

Etaients exclus les médecins généralistes salariés, les médecins remplaçants, les médecins non thésés.

Le recrutement s'est effectué dans un premier temps via des médecins que nous connaissions. Il s'agissait essentiellement de maîtres de stage que nous avons pu croiser au cours de notre internat respectif et dispersés géographiquement. Nous avons essayé de varier les profils afin d'obtenir une hétérogénéité maximale concernant les critères d'âge, de sexe, d'années d'installations, de type de patientèle, de mode d'exercice, d'activités universitaires et de diplômes complémentaires.

Puis, par effet boule de neige, des connaissances de nos médecins maîtres de stage ont été recrutées.

Nous avons essuyé de nombreux refus notamment par manque de temps chez les praticiens. Ce sont essentiellement les maîtres de stage que nous connaissions qui ont accepté de participer aux focus groups. Les courriels envoyés aux maîtres de stages universitaires hors de ce cercle n'ont reçu que peu de réponses positives. Quant aux médecins non maîtres de stages, il a aussi été difficile de les mobiliser malgré de très nombreux courriels et appels téléphoniques.

Les médecins généralistes ont été contactés dans un premier temps par mail pour les informer des objectifs et du thème de notre étude ainsi que de l'organisation des focus groups. Puis, nous les avons contactés par téléphone ou rencontrés pour recueillir leur accord de principe sur la date retenue. Nous leur avons envoyés par mail les documents administratifs concernant le recueil du consentement pour la participation à l'étude ainsi que le recueil des données socio-démographiques. Enfin, quelques jours avant la date du focus group, nous les avons relancés par téléphone pour leur rappeler la date et l'heure de la session.

II. Le recueil des données

A. Conditions du recueil

Compte tenu du contexte sanitaire, nous avons exclusivement organisé les focus groups via l'application Zoom (Zoom app®) et non pas en présentiel.

Les échanges ont été enregistrés via cette même application Zoom app® ainsi que par l'option dictaphone de nos téléphones pour avoir un double enregistrement en cas de problème technique. Puis les échanges ont été retranscrits intégralement et anonymisés.

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

B. Connaissance du sujet

Pendant le recrutement, les médecins généralistes n'ont pas été informés du sujet précis de notre recherche afin de recueillir leurs perceptions de manière spontanée. C'est uniquement lors du focus group que la thématique précise leur a été exposée.

C. Elaboration du guide d'entretien

La recherche bibliographique réalisée au début du travail de thèse n'a pas trouvé de référence répondant de façon précise à notre question de recherche.

Ainsi, nous avons développé un guide d'entretien pour explorer la perception des médecins généralistes concernant leur rôle dans les micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et les faire réfléchir sur des idées précises de micro-actions. Le guide d'entretien a été bâti autour de 8 questions ouvertes, complétées de questions de relance. Ce guide a été élaboré avec l'aide d'un membre du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse compétent dans les recherches qualitatives et notamment dans le développement des guides d'entretien. Il a ensuite été validé par notre directeur de thèse. Au cours de la réalisation des focus groups, le guide d'entretien n'a pas été modifié.

(Annexe n°1)

D. Retranscription

Les trois focus groups ont été retranscrits intégralement. Les éléments non verbaux, à savoir les expressions physiques et les intonations, ont été également retranscrites le plus fidèlement possible. Ces retranscriptions ont été faites sur Microsoft Word®.

(Annexe hors document)

III. Analyse

A. Type d'analyse

Nous avons réalisé une analyse inspirée de la méthode par théorisation ancrée. Chaque verbatim a été découpé en unité de sens que nous avons ensuite codé. Ils ont ensuite été rassemblés en catégories puis à leurs tours en grands thèmes (thématisation). (23)

L'ensemble de ce travail a été réalisé sur un tableur EXCEL®.

(Annexe n°2)

B. Triangulation de l'analyse

Chaque étudiant chercheur a réalisé de son côté le travail de codage, de catégorisation et de thématisation de l'ensemble des focus groups. Puis nous avons mis notre analyse en commun et avons échangé sur les points de divergence jusqu'à arriver à un consensus. Cela a été réalisé focus group après focus group, jusqu'à la mise en commun de l'ensemble du travail à l'issue de l'analyse du dernier focus group. En cas de désaccord entre les chercheurs, l'avis du directeur de thèse a été sollicité afin d'assurer la triangulation de l'analyse.

C. Saturation des données

Le nombre de focus group n'était pas défini au début de notre travail. Nous avons réalisé les analyses décrites précédemment après chaque focus group organisé. Le but était d'arrêter le recueil de données si aucune nouvelle catégorie n'émergeait après analyse d'un nouveau focus group. Ceci correspondait à la saturation des données de l'étude. (20)

IV. Ethique

A. Formulaire de consentement

Lors du recrutement, les médecins ayant accepté de participer à nos focus groups ont reçu par mail un formulaire de consentement qu'ils devaient nous renvoyer signé avant la séance. (*Annexe n°4*)

B. Anonymisation des données

Lors de la retranscription des focus groups, chaque praticien s'est vu attribué un numéro pour anonymiser les verbatims. Les lieux cités ont également été rendus anonymes.

Nous avons ainsi eu l'avis favorable de la CNIL via son délégué au Département de Médecine Générale de Toulouse.

C. Avis du comité d'éthique

Notre étude qualitative étant hors Loi Jardé, le comité d'éthique du CNGE nous a informé que leur avis n'était pas nécessaire.

RÉSULTATS

I. Caractéristiques de la population d'étude

Nous avons interrogé vingt médecins exerçant dans l'ex région Midi-Pyrénées de mai à novembre 2021. Afin d'atteindre la saturation des données et une hétérogénéité suffisante dans notre échantillon, nous avons réalisé trois focus groups composés de 6 à 7 participants. Le focus group le plus court a duré 1h35 et le plus long 2h10.

Au total, ces groupes étaient composés de 10 hommes et 10 femmes, âgés de 28 à 60 ans pour une moyenne d'âge de 49.2 ans.

Leurs caractéristiques sont décrites dans le tableau récapitulatif des données socio démographiques de la population d'étude suivant.

Le questionnaire de recueil des données socio démographiques est à retrouver en Annexe 3

Résumé des caractéristiques des participants	
Caractéristiques des médecins interrogés	Valeur absolue et pourcentage (%)
Sexe :	
- Femme	10 (50%)
- Homme	10 (50%)
Age :	Moyenne : 49.2 ans
- Moins de 40 ans	3 (15%)
- 40 à 50 ans	7 (35%)
- Plus de 50 ans	10 (50%)
Département d'exercice	
- Haute-Garonne (31)	6 (30%)
- Gers (32)	5 (25%)
- Ariège (09)	2 (10%)
- Lot (46)	2 (10%)
- Hautes-Pyrénées	2 (10%)
- Aude (11)	1 (5%)
- Tarn (81)	1 (5%)
- Tarn et Garonne (82)	1 (5%)
Exercice	
- Rural	6 (30%)
- Semi rural	11 (55%)
- Urbain	3 (15%)
Mode d'exercice	
- Seul	4 (20%)
- Groupe mono disciplinaire	8 (40%)
- Groupe pluri disciplinaire	8 (40%)

Nombre d'années d'installation - Moins de 10 ans - 10 à 20 ans - 21 à 30 ans - Plus de 30 ans	Moyenne : 17.3 [1-33] 6 (30%) 7 (35%) 4 (20%) 3 (15%)
Nombre de patients suivis pour maladie d'Alzheimer - Moins de 10 - 10 à 20 - 21 à 30 - 31 à 40 - Plus de 40	Moyenne : 17.4 [4-50] 7 (35%) 8 (40%) 1 (5%) 1 (5%) 2 (10%)
Maître de stage universitaire (MSU)	18 (90%)
Participation à la construction de projets locaux ou territoriaux dans les domaines suivants ; - En gériatrie - En éducation thérapeutique - Autre : CPTS, EHPAD, Accueil de jour...	8 (40%) 3 (15%) 1 (5%) 4 (20%)
Participation à des DU, DIU ou formations dans les domaines suivants : - En gériatrie - En éducation thérapeutique - Spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer (Certains participants avaient plusieurs formations)	11 (55%) 5 (25%) 7 (35%) 2 (10%)

II. Arrêt du recueil des données

La saturation des données a été atteinte après l'analyse du 3^e focus group. En effet, et malgré l'hétérogénéité des profils recrutés lors de cette dernière session, nous n'avons pas obtenu de données supplémentaires pour répondre à notre question de recherche.

III. Perception chez les médecins généralistes de leur rôle dans les micro-actions éducatives.

A. Méconnaissance des micro-actions éducatives

Nous avons tout d'abord interrogé nos participants sur leur connaissance du terme « micro-actions éducatives ». Malgré une méconnaissance, les échanges ont été riches et prolifiques.

1. Un terme inconnu

Les médecins généralistes interrogés n'avaient que peu de connaissances sur le terme « micro-action éducative ». Pour la plupart, c'était une notion totalement inconnue. Seule

une praticienne, ayant suivi la formation des 40 heures en éducation thérapeutique récemment, nous a dit connaître le terme.

« Ça m'a un peu interpellé le terme de micro actions éducatives, je n'avais pas trop d'idées derrière, de ce que ça représentait » Médecin 5

2. La notion de « petit »

L'adjectif « petit » pour qualifier les thèmes, les interventions, les objectifs et les micro-actions éducatives, est revenu très souvent dans les échanges. Les médecins généralistes ont expliqué que ce terme leur évoquait quelque chose pouvant se glisser facilement dans une consultation avec des objectifs atteignables.

« Euh moi j'ai l'impression que ce serait de petites interventions, des petits conseils qu'on peut faire au cours de notre consultation. » Médecin 4

3. Une action faite intuitivement en médecine générale

La quasi-totalité de notre échantillon avait l'impression de réaliser des micro-actions éducatives de façon spontanée, intuitive au cours des consultations. Ces actions semblaient également réalisées pour d'autres pathologies.

« C'est un peu intuitif ou spontané ce genre de micro action hein même si ce n'est pas forcément formalisé par un terme... Je pense effectivement le faire au cours de ces consultations-là oui » Médecin 5

4. La comparaison avec l'éducation thérapeutique

Dans les échanges, les participants ont à plusieurs reprises mis en exergue la différence entre éducation thérapeutique et micro-actions éducatives.

« Pour moi en fait les micro actions éducatives sont quelque chose qui est très différent de l'éducation thérapeutique » Médecin 1

En effet pour eux, l'éducation thérapeutique était synonyme de programme structuré, sur plusieurs jours, alors que les micro-actions éducatives devaient être plus courtes.

« Pour moi micro ce n'est pas macro donc qui dit micro dit bref » Médecin 7

5. Micro-actions, un terme dénigrant ?

Quelques participants ont exprimé leur sentiment concernant le qualificatif « micro », qui leur paraissait dénigrant et minorant l'action réalisée.

« Je vais être un peu provoqué mais... ça me saoule un peu le terme de micro action ! J'ai l'impression qu'on minore un petit peu les actions » Médecin 13

B. Une place existante en médecine générale

Au cours des échanges, les praticiens ont été unanimes sur la place des micro-actions éducatives en médecine générale et ce pour différentes raisons :

1. La médecine générale : royaume de la micro-action éducative

Les médecins interrogés se sont rejoints sur le fait que la médecine générale, le soin primaire, était le lieu idéal pour faire de la micro-action éducative car le temps était avec eux. Les consultations pouvaient être plus ou moins longues, mais surtout ils pouvaient voir et revoir régulièrement les patients.

« Je trouve que justement la médecine générale c'est vraiment le royaume des micro actions pour tout puisque notre grande force c'est le temps » Médecin 12

« Voilà je pense qu'on fait tous, tous les jours, dans tous les domaines de pathologies, en soins primaires pur et dur des micro actions éducatives » Médecin 7

2. Une connaissance fine et globale du patient

Les participants aux différents focus groups ont été d'accord sur le fait que la connaissance du patient en médecine générale était très précieuse. Cette connaissance leur paraissait à la fois fine et globale et concernait le patient lui-même, mais aussi sa famille, son environnement et son histoire.

« La légitimité du médecin traitant c'est sa globalité [...] que l'on connaisse nos patients dans une certaine intimité, ça n'a pas une importance cruciale mais par contre le fait qu'on les connaisse finement dans leur globalité, ça a une importance capitale ! » Médecin 3

« Moi je vois sur ma pratique qui est rurale, on connaît quand même beaucoup les familles, les enfants, les petits enfants et la grand-mère qui souffre et donc ça peut permettre des fois d'actionner certains leviers de bien connaître aussi en tant que médecin traitant l'aidant principal. » Médecin 5

C'est cette connaissance fondamentale qui permettait la légitimité du médecin traitant dans son approche et son accompagnement de l'aidant. La visite à domicile semblait aussi faire partie de cette connaissance du patient et de son aidant pour appréhender leur mode de vie.

« Elle implique une connaissance sociétale ou du moins culturelle de l'aidant. Si on n'a pas la connaissance des références philosophiques, religieuses et de vie de l'aidant on ne va pas pouvoir aller au bout de la rencontre [...] » Médecin 10

« Et je vais systématiquement à son domicile, systématiquement, pour voir comment évoluent les choses, comment s'adapte le domicile, comment s'adaptent les gens qui vivent avec eux. » Médecin 3

3. L'importance de la bonne distance et de l'empathie

La notion de distance dans le soin a aussi été abordée. En effet les praticiens ont estimé qu'une « bonne distance » était nécessaire entre le médecin et son patient, voire son aidant, pour assurer des soins de qualité.

« En médecine, il faut toujours garder une distance. Je crois que le bureau est fondamental entre le patient et le médecin. Il faut savoir garder la bonne distance avec le patient pour bien soigner, ça c'est clair. » Médecin 7

Concernant cette posture de soignant, les médecins généralistes ont mis en lumière l'attitude qu'ils pouvaient avoir lors des consultations. L'empathie semblait centrale dans leurs échanges. A l'inverse, ils ont rappelé que des sentiments tels que la sympathie ou l'antipathie pouvaient nuire à la qualité des soins.

« La sympathie ou l'antipathie sont très nuisibles en médecine. L'empathie... est fondamentale. » Médecin 7

4. La gestion du temps en médecine générale

Nos participants ont développé la notion de temporalité, si particulière à la médecine générale. En effet, tout en rappelant que le temps manquait lors des consultations, il était aussi leur allier puisque le médecin généraliste pouvait voir régulièrement les patients et les reconvoquer.

« Même si on ne va pas avoir le temps de tout régler en une consultation, mais c'est 10 occasions d'essayer des petites actions éducatives » Médecin 16

« Quand je regarde mes fichiers qui sont informatisés depuis longtemps, eh bien il y a des gens que j'ai vu 250-300 fois et donc à chaque fois vous faites un petit pas, une petite éducation » Médecin 12

5. Le médecin généraliste garant des droits du patient Alzheimer

Les médecins généralistes ont mis en lumière les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et la difficulté éthique à parler de leur situation sans leur consentement. Ils ont également mis en exergue l'importance de leur faire rédiger des directives anticipées avant que leurs troubles ne soient trop avancés.

« De pas oublier que ça reste des malades avec des droits ! Et ce n'est pas parce qu'ils deviennent complètement dépendants, qu'ils sont dépendants d'une structure ou d'une personne, qu'ils perdent leurs droits et en particulier le secret médical » Médecin 13

6. La notion de progression avec l'expérience

Nos intervenants se sont accordés sur leur progression dans la prise en charge de ces patients et leurs aidants au cours de leur carrière. En effet, leur expérience semblait s'acquérir au fur et à mesure des années de pratique.

« Je pense qu'en 10 ans j'ai beaucoup progressé. C'est à dire qu'entre le moment où j'étais remplaçante et le moment où je me suis installée, il y a effectivement toute la partie administrative, qui est un petit peu obscur quand on s'installe, qu'on apprend à maîtriser. »
Médecin 16

C. Des micro-objectifs multiples

Après s'être exprimés sur la notion de micro-action éducative, les médecins généralistes ont été amenés à réfléchir sur les besoins des aidants et ainsi tenter de définir des micro-objectifs pour aider ces derniers.

1. Un besoin d'information sur la pathologie

Le premier thème mis en avant dans les échanges était l'information sur la pathologie. En effet, malgré une médiatisation importante de celle-ci, quand une famille rentrait dans la maladie d'Alzheimer, il lui était difficile d'appréhender tout ce que cela impliquait.

« Euh sur ce qui va se passer, sur la maladie, sur l'évolution, sur l'évolution à court terme, à long terme » Médecin 5

2. Un besoin d'écoute

Le besoin d'écoute a également été abordé par une majorité des participants. Le moment était à définir avec l'aidant, souvent lors d'une consultation à part. Ce moment lui permettait de bien entendre le discours du médecin, mais aussi de lui offrir un espace de parole pour exprimer son ressenti et ses difficultés.

« Besoin d'un peu de temps d'écoute, pour pouvoir dire ce qu'ils ressentent. Leur vécu, leur ressenti, leur culpabilité, leurs craintes, leur tristesse... tout ce qu'ils ressentent quoi. »
Médecin 11

« Les micro actions éducatives vis-à-vis des aidants ça serait d'abord d'avoir une attitude d'écoute de ces aidants pour essayer de ressentir quels sont leurs besoins et pouvoir éventuellement les orienter en fonction de ces besoins » Médecin 14

3. Un besoin de soutien

Le besoin de soutien de l'aidant est également souvent revenu. Notamment au regard de l'isolement de l'aidant et de sa charge mentale. Les médecins ont défini des besoins en termes de soutien psychologique, de mise en place des aides à domicile, voire d'aides financières le cas échéant.

« Donc c'est un isolement énorme, qui tombe très brutalement à l'annonce, au moment où on le dit, immédiatement, et donc il faut être rassurant » Médecin 3

« Le plus gros ressenti que j'ai vis à vis des aidants, c'est le besoin de soutien quoi [...] besoin de soutien et de reconnaissance quelque part aussi. » Médecin 14

4. Un besoin d'orientation dans les aides : administratives, médico-légales, organisationnelles

Très concrètement, les médecins ont mis en évidence le besoin des aidants d'être guidés dans la mise en place des aides. Ces aides étaient multiples : de l'organisation du maintien à domicile aux aides administratives.

« Un besoin aussi dans l'aide à la mise en place des aides en fait, notamment administratives : comment on peut mettre en place ça ? Où je dois m'adresser ? A qui je dois m'adresser ? Pour les aides aussi humaines ou financières, ils ne savent pas toujours... » Médecin 4

5. Un besoin dans la gestion des traitements

Les médecins de notre étude ont évoqué des difficultés dans la gestion des traitements. En effet, ils étaient très souvent sollicités par les aidants pour une aide médicamenteuse. Même si la plupart nous ont dit être peu prescripteurs, les troubles du patient les amenaient parfois à prescrire plus qu'ils ne le souhaitaient. Le but de ces prescriptions était de soulager l'aidant.

« On est parfois face à des aidants en fait qui viennent chercher auprès de nous des solutions médicamenteuses. » Médecin 1

« Je pense que très vite il faut qu'il y ait une infirmière qui s'occupe des médicaments de la personne soignée de façon à ce qu'il n'y ait pas de risque de responsabilité d'auto médication et de choses comme ça. » Médecin 3

D. Des micro-actions multiples et pluriprofessionnelles

Des micro-actions diverses et concrètes

A la vue des nombreux micro-objectifs que les participants à nos focus groups ont soulevés, il leur a été demandé lors de cette quatrième étape de proposer des micro-actions.

Cette première partie mettait l'accent sur des micro-actions concrètes.

1. Des explications sur la maladie

L'explication sur la pathologie a été le thème qui est revenu le plus souvent. En effet pour les praticiens, les aidants avaient besoin de comprendre la maladie d'Alzheimer et ses différentes étapes. Il paraissait nécessaire de leur rappeler à plusieurs reprises au cours de la maladie que le patient ne comprenait pas toujours les actions demandées.

« Plutôt essayer de montrer aux aidants l'évolutivité de la maladie d'Alzheimer et ses différentes étapes et qu'on se posera certaines questions qu'à certains moments »

Médecin 2

2. La gestion des troubles du comportement

Une autre thématique très détaillée par les participants était la gestion des troubles du comportement et la gestion du patient opposant. Cet aspect particulier de la maladie méritait pour nos médecins des explications pour savoir comment réagir et éviter la répétition de ces situations difficiles. Les conseils de base étaient de ne pas imposer au patient, ne pas insister, d'y revenir plus tard. Des choses très pratiques mais qui ont fait leur preuve sur le terrain.

« Donc c'est vrai que j'essaie de parler, assez souvent, assez régulièrement, et dès le début de la maladie aux aidants de la posture à avoir quand le patient est opposant ou ne répond pas favorablement à une demande de son aidant. » Médecin 1

3. Orientation vers les aides disponibles et leur mise en place

Là encore, les médecins généralistes ont dit être en première ligne pour orienter les aidants dans les aides existantes. Des actions très pratiques qui leur était d'une aide primordiale.

« Je leur donne les coordonnées, on a des groupes d'infirmiers, on a France Alzheimer, etc... et je leur explique que c'est important, que c'est peut-être un moyen de ralentir la pathologie » Médecin 7

« Ça me semblait important de mettre en place assez rapidement une sorte de pilotage administratif avec une structure comme la MAIA. » Médecin 1

4. La gestion de l'avenir, l'anticipation

Dans l'accompagnement de l'aidant du patient Alzheimer, les médecins trouvaient que dans certaines familles, la projection dans l'avenir amenait beaucoup de questionnement, d'angoisse.

A l'inverse, dans d'autres familles, les décisions pouvaient être prises en dernière minute, leur rôle était alors d'essayer d'amener ces familles à anticiper.

« Au niveau de l'aidant c'est surtout la projection dans l'avenir. Il y a vraiment beaucoup de questions et interrogations qui évoluent durant la maladie sur l'avenir de la personne malade. Et qu'est-ce qu'elle va devenir ? Qu'est-ce qu'on va en faire ? Comment on va gérer les choses quoi. » Médecin 13

5. Des idées de micro-action

Quand nous avons sollicité nos participants sur des idées de micro-actions éducatives, ils ont été très productifs. Leurs propositions comprenaient des actions pratiques comme l'alimentation, l'organisation des repas, faire manger le patient, la toilette. Et d'un autre côté, des actions plus générales comme la stimulation du patient au quotidien ou l'apprentissage de la communication avec le patient Alzheimer. Ils ont enfin évoqué la mise en sécurité du domicile et la mise sous protection juridique du patient.

« Des fois il va falloir privilégier l'alimentation [...] une autre fois il va falloir privilégier la communication, parce que des fois il y a des gens qui ne savent absolument pas communiquer avec les autres personnes, il va falloir qu'ils apprennent [...] »

Médecin 12

« Il y a la toilette ! Ça aussi j'en parle assez tôt, qui va faire la toilette ? Je ne sais pas si c'est forcément à l'aidant longtemps de faire la toilette [...] » Médecin 7

« Des fois c'est d'administratif parce que, à quel moment on met les gens sous tutelle [...] »

Médecin 12

Des micro-actions multiples et corrélées

Au cours des échanges, les praticiens ont été d'accord sur le fait que les micro-actions étaient multiples. En effet dans cette pathologie, il y avait tellement d'axes à travailler avec les aidants que les consultations pouvaient être très riches.

1. Des micro-actions multiples

Ainsi les médecins interrogés ont mis en avant le fait qu'au cours d'une même consultation, ce n'était pas une mais bien plusieurs micro-actions éducatives qui étaient réalisées.

« Je pense même que l'on peut faire plusieurs micro-actions éducatives au sein d'une même consultation ou d'une visite » Médecin 7

« Il ne peut pas y avoir une micro action, il doit forcément y avoir plusieurs micro actions » Médecin 13

2. Des besoins en ETP structurée

Les généralistes ont perçu le besoin de certains aidants d'aller vers de l'éducation thérapeutique structurée en complément de leur accompagnement.

« [...] essayer de trouver et proposer aux aidants des formations, de la formation à la maladie d'Alzheimer comme les groupes de paroles qui ont été évoqués dans une certaine région » Médecin 2

3. Difficile de résumer toutes les micro-actions

Enfin, les participants ont trouvé que l'exercice de lister des micro-actions éducatives était difficile.

« En fait ce que je trouve très difficile dans cet exercice à l'oral c'est qu'on essaye de réduire ceci avec une phrase. Si on devait le représenter se serait plus un schéma parce que finalement notre action elle est multi-tâche. » Médecin 10

Des micro-actions pluriprofessionnelles

Il est ressorti des échanges que ces micro-actions éducatives étaient souvent pluriprofessionnelles.

1. Une gestion, seul, impossible ?

Les médecins généralistes ont été unanimes sur le fait que gérer seul un couple aidant/aidé atteint de la maladie d'Alzheimer à domicile était impossible.

« Je ne pense pas qu'on puisse gérer un couple Alzheimer et aidant tout seul hein, ça me paraît impensable qu'un médecin seul, dans son cabinet, puisse gérer tout ça. Il faut forcément des aides extérieures » Médecin 11

Un relais pluriprofessionnel paraissait essentiel à une bonne coordination avec les paramédicaux et les associations.

« Il faut quand même un panel d'intervenants, donc il faut passer par des structures qui sont déjà en place et qui sont très aidantes quand même et très efficaces surtout. » Médecin 11

2. Des micro-actions faisant intervenir de multiples acteurs

Ainsi les médecins ont énuméré la liste des paramédicaux et autres professionnels pouvant participer à ce maintien au domicile. Il s'agissait des kinésithérapeutes, des infirmiers (ASALEE, IPA), des aides à domicile, de la podologue, de l'assistante sociale...

« Je pense que le travail en équipe c'est fondamental : entre les kinés, les infirmiers, les aides à domicile et cetera. Nous on a la chance aussi d'avoir des infirmières ASALEE avec lesquelles on travaille et des infirmières qui font le dépistage de la fragilité qui ont le temps d'expliquer » Médecin 15

Du côté des structures, ils avaient tendance à faire appel à la MAIA, au CLIC, au CCAS.

« Moi je fais plutôt intervenir la MAIA et ça permet d'avoir en même temps l'assistante sociale et évidemment ce qui est très valorisant dans l'intervention de la MAIA c'est le gestionnaire de cas qui est une personne dédiée à la personne malade qui vient soutenir l'aidant principal dans son action de coordination auprès des médecins » Médecin 3

3. Des micro-actions pluriprofessionnelles au sein des MSP

Les interrogés ont insisté sur la gestion en groupe de ces couples aidant/aidé dont ils avaient l'habitude de parler lors de RCP.

Ainsi les différents acteurs étaient impliqués dans la prise en charge et le maintien au domicile de ces patients.

« C'est vrai que dans les RCP on parle beaucoup de ces patients-là. Parce qu'il y a les infirmières, la podologue... donc ça permet vraiment d'avoir une vision un peu globale et on a la chance d'avoir une IPA et c'est vrai qu'on la fait pas mal intervenir comme ça [...] » Médecin 9

« En fait, à chaque RCP il y a un résumé de quelle est la problématique, comment on va y répondre, qui s'en occupe... et 1 mois après on revient sur les dossiers dont on avait parlé. Puis on nomme un référent » Médecin 9

4. Orientation vers des structures telles que les Accueils de jour, les EPHAD, les hôpitaux

Les praticiens ont mis en évidence l'intérêt de se tourner vers des structures d'accueil pour permettre à l'aidant de souffler. A l'occasion de ces journées, l'aidant pouvait bénéficier de programmes d'éducation thérapeutique sur plusieurs demi-journées et rencontrer des professionnels de santé à même de l'aider.

« Une association d'accueil de jour qui fait aussi des mini conférences pour les aidants donc les orienter vers ces structures pour qu'ils puissent assister à ça. »

Médecin 16

« Et donc parfois les aidants, en même temps que la personne est placée et fait des activités 2 ou 3 après-midis par semaine, eh bien ce répit qui lui permet de faire autre chose. Elle peut rencontrer l'assistante sociale, la psychologue, la diététicienne... » Médecin 19

5. L'appui sur des structures plus spécialisées telles que les services de gériatrie

Enfin, les participants aux focus groups ont cité l'existence de structures dédiées à la fragilité sur le territoire. Ils n'hésitaient pas à y adresser leurs patients âgés débutant des troubles cognitifs afin d'avoir un bilan détaillé et une information délivrée aux familles.

« Les envoyer au CHU de La Grave pour déjà, premièrement au début bilanter et ensuite ça leur permet de les voir régulièrement » Médecin 17

E. La prévention de l'épuisement de l'aidant

1. Repérage de l'épuisement, évaluation du fardeau de l'aidant

Les médecins de notre étude avaient bien en tête la nécessité de repérer un aidant qui va mal, de mettre le doigt sur son épuisement et d'évaluer son fardeau. Un aidant en difficulté pouvait mettre en péril le couple aidant/aidé à domicile. Un des participant a évoqué l'échelle de ZARIT comme un outil d'évaluation, de même que la consultation annuelle de l'aidant.

« Une évaluation peut être de l'anxiété et du niveau de dépressivité de l'aidant »

Médecin 3

« Il y a une échelle d'évaluation de l'épuisement de l'aidant, le mini ZARIT je crois, mais j'avoue je l'ai eu sous ma table pendant un petit moment et je ne l'ai jamais utilisée »

Médecin 16

2. Aménager des temps de repos, des séjours de répit

Les praticiens ont quasiment tous proposé en priorité l'aménagement de temps de repos pour l'aidant. Ces temps semblaient indispensables à son équilibre physique et psychique.

« Le besoin premier en fait, j'ai l'impression, c'est d'avoir des temps de repos, voilà [...] pour permettre à l'aidant justement de ne pas laisser s'installer un épuisement physique et psychique chronique qui au final est délétère et pour l'aidant et pour le patient. » Médecin 1

3. La gestion de l'épuisement et la déculpabilisation de l'aidant

Nos intervenants ont été unanimes sur le fait que leur priorité pour l'aidant était la prévention de son épuisement. Ils ont ainsi mis en avant des micro-actions consistant à l'encourager à se préserver.

« La micro-action peut être la plus importante pour commencer, c'est la prévention de l'épuisement de l'aidant » Médecin 17

Cela comprenait pour eux des temps d'écoute et d'encouragement de l'aidant dans l'expression de ses difficultés pour le faire déculpabiliser.

« Après dans les micro-actions, il y a tout ce qui est aussi déculpabilisation de l'aidant parce qu'il y a beaucoup de culpabilité chez eux à un moment ou un autre : la peur de mal faire... »

« Autoriser la personne à dire que c'est dur tout simplement » Médecin 14

F. Identification de l'évolution des besoins de l'aidant

Nous avons ensuite étudié de quelle manière les besoins des aidants évoluaient durant la pathologie de leur proche malade. Cette évolution, modulée par les caractéristiques de la maladie, s'exprimait à travers les besoins de l'aidant. Cependant ces besoins se heurtaient parfois à la vision plus globale du médecin sur la situation.

1. Une temporalité différente entre médecin et aidant

Une majorité de participants ont mis en avant leurs difficultés, et parfois leurs échecs, dans la gestion de ces aidants. En effet, les médecins avaient une vision plus globale de la situation et essayaient d'anticiper et de proposer des solutions. Mais ils se heurtaient à une temporalité différente, plus lente, de l'aidant aux prises avec son quotidien.

« J'essaye de réfléchir et je me réfère toujours à ça : c'est tellement difficile et le temps du patient est rarement le temps du médecin. » Médecin 3

« Moi ce qui me frappe souvent, bon il y a des plaintes par rapport aux troubles du comportement, des oublis... et en même temps, à chaque fois qu'on propose des solutions, entre le moment où c'est proposé, que c'est accepté et que c'est mis en place, il se passe souvent plusieurs mois. » Médecin 16

2. Une évolution graduelle des besoins

Les médecins interrogés soulignaient leur rôle prépondérant lors de l'entrée dans la maladie. Ils témoignaient d'une vigilance particulière sur l'annonce de la pathologie et le déni initial de l'aidant.

« Quand le patient rentre dans la maladie, la famille a besoin de comprendre ce qui leur arrive, de réaliser qu'effectivement il y a bien une déficience [...] »

Médecin 10

« Par rapport au besoin d'informations... déjà reprendre un petit peu avec le patient s'il y a vraiment eu une consultation d'annonce, quelles sont les éléments qui avaient été abordés avec sa famille ou son aidant principal et ce qu'il en a retenu. » Médecin 16

Ensuite, la maladie d'Alzheimer ayant des évolutions diverses, la place du médecin nous était décrite comme un accompagnement proche des sollicitations de l'aidant.

« Oui, parce que l'évolution de la maladie elle n'est pas linéaire. Parfois il y a des accélérations, des ralentissements, et surtout elle est vraiment... moi j'ai vu des gens complètement détruits en 2 ans [...] » Médecin 12

Progressivement, c'est le besoin de projection dans l'avenir qui semblait au premier plan.

« Il y a vraiment beaucoup de questions et interrogations qui évoluent durant la maladie sur l'avenir de la personne malade et qu'est-ce qu'elle va devenir, qu'est-ce qu'on va en faire, comment on va gérer les choses quoi. » Médecin 13

Pour certains patients enfin, l'entrée en institution modifiait le rôle de l'aidant. Un participant nous rappelait d'ailleurs quel rôle il y avait encore à jouer à ce moment-là.

« Quand ils vont en institution, leur apprendre le fonctionnement de l'institution, qu'est ce qui se passe dedans, pourquoi cela se passe comme ça parce que des fois les gens sont surpris. » Médecin 12

3. Un rythme et des priorités fixés par l'aidant

La plupart des intervenants ont souligné leur adaptabilité aux besoins et aux sollicitations des aidants.

« Je fais en réaction des gens, j'essaye d'être à l'écoute et quand je sens qu'il y a une porte qui s'ouvre, à un petit moment... là j'essaye de caler ce que j'avais prévu de caler [...] »
Médecin 12

Un rythme qu'il semblait nécessaire de respecter pour une action efficace.

« Comme dans l'éducation thérapeutique c'est... on avance avec eux, on avance s'ils sont prêts à avancer, on n'avance pas tant qu'ils ne veulent pas avancer... » Médecin 9

G. L'organisation complexe de ces consultations

Nous avons ensuite interrogé nos participants sur la manière avec laquelle ils organiseraient que ce soit en termes de temps, de lieu ou d'outils, ces consultations autour des micro-actions éducatives à destination de l'aidant principal.

1. Une consultation nécessairement en plusieurs temps avec des thèmes différents selon les interlocuteurs

Ces consultations nécessitaient des temps différents avec certains en binôme (médecin/aidant) et d'autres en trinôme avec le patient.

« Moi je pense qu'il y aurait ces deux temps-là oui. En trinôme et en binôme en fait. »
Médecin 5

Il semblait clair pour nos praticiens que le contenu de la consultation pouvait être influencé par la composition de ses participants. Certains sujets semblaient plus adaptés à une consultation en trinôme, d'autres plus faciles à aborder pour l'aidant une fois seul avec le médecin.

« Le fait d'être sans le malade ça libère aussi leur parole, c'est-à-dire que là ils peuvent dire la pénibilité, dire les peurs, dire les craintes, les interrogations [...] »

Médecin 8

« Moi je le vois en différents temps d'organisation, il y aurait peut-être un temps où il faudrait organiser des visites ou des consultations aidant et patient ensemble [...] et après des temps aussi qu'avec l'aidant [...] » Médecin 5

2. Une consultation dédiée ou non

Pour certains généralistes, ces consultations devaient être dédiées à l'aidant. Pour d'autres, ces micro actions éducatives étaient justement glissées dans des consultations habituelles, non dédiées.

« [...] le prendre en consultation en lui disant « je vous fais une consultation uniquement avec ce thème là sans la présence du patient » ça peut avoir un intérêt. »

Médecin 16

« Moi je le concevais dans ma tête sur des actions brèves, peut-être plus ou moins spontanées, plus ou moins programmées mais pas forcément dédiées. » Médecin 7

3. Une consultation souvent longue et plutôt à domicile

Au vu de la complexité de la pathologie et des demandes diverses et importantes de l'aidant, ces consultations étaient perçues comme nécessairement longues.

« Après, effectivement, j'ai plaisir à les recevoir au cabinet mais c'est des gens qui demandent énormément de temps et d'attention, donc voilà. » Médecin 20

Pour la majorité, le domicile était le lieu idéal pour réaliser ces micro-actions éducatives. Il permettait de prendre en charge le couple aidant/aidé dans son milieu de vie tout en renforçant la relation de soin.

« Au domicile, je ne suis plus du tout dans ma consultation, je suis dans leur vie et je vois un tas de choses qui clochent ! » Médecin 3

Deux médecins ont souligné également l'épreuve que représentait la consultation au cabinet pour l'aidant.

« Ce sont des gens qui vivent souvent isolés et probablement qu'ils ne veulent absolument pas affronter le regard de toute une salle d'attente. C'est pour ça que j'ai décidé de privilégier la visite » Médecin 3

Enfin, pour un médecin, la visite à domicile était surtout synonyme de contraintes.

« Moi je déteste faire des visites. [...] il me faut mes ordinateurs, on n'arrive pas à examiner les gens correctement, on perd un temps fou, il nous manque la moitié de la documentation [...] » Médecin 12

Les médecins interrogés nous ont ensuite expliqué quels étaient les outils qu'ils utilisaient ou aimeraient utiliser pour réaliser ces micro-actions éducatives.

4. Des supports physiques et numériques

En termes de support, le papier semblait être la solution la plus utilisée.

Que ce soit sous la forme d'un guide de l'aidant distribué dans certaines maisons de santé, ou d'un carnet au domicile du patient servant d'interface entre les différents intervenants.

« J'utilise un outil qui est simplement le carnet de l'aidant. C'est le carnet qu'utilise l'infirmière pour poser une question au médecin avec l'aidant ou le carnet que l'aidant utilise pour poser une question quand elle lui vient à l'esprit » Médecin 3

D'autres médecins ont mis en avant des outils de communication accessibles sur smartphone tels que les applications de discussions de groupe ou tout simplement l'appel téléphonique. Leur facilité d'utilisation et leur interactivité en faisaient des outils de choix.

« Moi j'utilise beaucoup le téléphone avec les aidants. Ils laissent des messages à ma secrétaire pour que je les rappelle »

Médecin 7

« On utilise beaucoup WhatsApp [...] et on a pratiquement un WhatsApp avec chaque cabinet infirmier. [...] Donc on s'envoie les photos, on s'envoie les ordonnances... on s'envoie plein de choses. » Médecin 12

La téléconsultation semblait à l'inverse ne pas être forcément adaptée à ce genre de situation selon un participant.

« J'ai essayé les téléconsultations c'est l'enfer, ça ne marche pas, c'est trop long, trop pff... »

Médecin 7

5. La nécessité d'un listing de micro-actions ?

Pour une partie des intervenants, ces micro-actions éducatives auraient été plus facilement réalisées si une sorte de listing leur était fourni, à l'image de ce qui se fait dans d'autres pathologies chroniques.

« Et le fait de savoir qu'il y a potentiellement tant de micro-actions et si on les a listées et données à des médecins qui n'ont pas de formation dans la maladie d'Alzheimer [...] oui ça va nous marquer et un jour on aura envie de parler de tel thème » Médecin 2

« Je pourrais faire une liste de micro-actions éducatives, il en choisi une et on dédie une consultation voilà par exemple. » Médecin 2

6. Des divergences concernant la répétition des micro-actions

Certains médecins exprimaient leur lassitude face à l'éducation thérapeutique de l'aidant. Ils avaient l'impression que leur message ne passait pas.

« Il m'a semblé à plusieurs reprises que les petits conseils que je pouvais donner comme ça, les aidants s'en saisissent assez peu, les consultations d'après je n'ai pas l'impression que les choses aient évoluées. » Médecin 1

Pour d'autres, la répétition faisait partie intégrante de l'éducation thérapeutique et la possibilité de revoir le patient permettait au fil du temps de construire des actions éducatives efficaces.

« Mais quand vous répétez ces micro actions au fil des consultations, tous les mois, tous les 2 mois, tous les 3 mois, eh bien petit à petit quand vous voyez le temps que vous y avez passé. En fait vous avez fait une action assez complète » Médecin 12

7. Evaluer l'intégration de l'information

Plusieurs médecins ont souligné l'importance d'évaluer les informations retenues par l'aidant.

« Ben théoriquement dans notre travail, on est sensé toujours voir l'impact de nos interventions donc euh... évaluer quoi » Médecin 5

8. Des difficultés pour planifier, organiser, suivre ces séquences

Enfin, nos participants soulignaient la difficulté qu'ils avaient à planifier les micro-actions éducatives, les organiser et les suivre dans le temps.

« Après ça nécessiterait, en tant que praticien, de planifier un peu les séquences quand on voit les patients » Médecin 16

« Le tout c'est de ne pas perdre le fil dans votre plan d'action de micro-action. »

Médecin 12

Enfin, nous avons interrogé les médecins généralistes sur les limites qu'ils voyaient à la réalisation de ces micro-actions éducatives à destination de l'aidant.

Ceux-ci nous ont exposé trois axes de difficulté auxquels ils étaient confrontés dans leur pratique : des difficultés inhérentes à l'aidant et son entourage, celles liées au médecin lui-même, et enfin celles dues à la complexité de la maladie d'Alzheimer.

H. Les limites inhérentes à l'aidant

1. Un long chemin vers l'acceptation de la maladie par l'aidant

Pour la majorité de nos intervenants, l'étape préalable à une démarche éducative était de dépasser le déni de l'aidant vis-à-vis de la maladie de son proche. Ce déni pouvait parfois se traduire par une absence de besoin exprimé.

« Mais je crois que la première chose, c'est que la plupart du temps ils sont au départ dans le déni et c'est nous qui devons aller chercher finalement et poser des questions » Médecin 19

Cette approche de l'aidant devait être progressive afin qu'il intègre psychologiquement la pathologie de son proche et ainsi pouvoir avancer dans la relation de soin.

2. Un aidant pas toujours disponible et réceptif

Certains médecins ont mis en avant le fait que l'aidant, dans sa détresse et son épuisement n'était pas toujours en mesure de se saisir de l'aide proposée.

« Il y a des moments effectivement où on sent que l'aidant n'est plus du tout réceptif, il est dans un état de fatigue qui fait qu'il y a de la colère, de l'incompréhension, plein d'émotions qui parasitent le lien entre l'aidant et le médecin. » Médecin 1

3. Une posture parfois inadaptée de l'aidant

Par ailleurs, certains participants regrettaient la posture parfois inadaptée de l'aidant souvent par manque de savoir-faire et savoir-être envers le malade.

« Il y a des gens qui sont naturellement incompetents, il y a des familles incompetentes parce qu'elles n'ont pas la structure psychique ou l'expérience ou les connaissances pour le faire. » Médecin 13

« Il y a aussi l'aidant hyper compétent, l'aide-soignante, qui veut absolument s'en occuper en fonction de ce qu'elle a vécu dans le service de réanimation de l'hôpital. Et là des fois c'est très compliqué et conflictuel. » Médecin 12

Cette posture pouvait interférer dans la relation médecin-aidant, être néfaste pour le patient, tout en accentuant l'épuisement de l'aidant.

La peur d'abandonner leur proche, d'être dépossédé de leur rôle d'aidant semblait expliquer ce comportement.

« Et parfois même avec une demande, ça ne va pas au bout parce que c'est trop compliqué pour eux de passer la main et de faire confiance malgré tout à d'autres personnes. Je pense qu'ils ont peur de... qu'il y ait un sentiment d'abandon quoi. » Médecin 18

4. Autres situations

Certains participants ont décrit des situations complexes dans lesquelles il n'y avait pas d'aidant. Parfois, il était momentanément indisponible notamment au décours d'un évènement aigu sur sa santé.

Cependant, ils ont plus largement évoqué le cas où l'aidant n'était pas leur patient. En résultait des difficultés de coordination et de communication avec cet aidant que le médecin ne connaissait pas.

« Moi la difficulté que je rencontre quand l'aidant n'est pas un de mes patients c'est surtout de pouvoir discuter d'une personne qui n'est pas présente. Enfin c'est compliqué quand même de discuter du comportement d'un malade avec quelqu'un qui fait partie de la famille mais qui n'est pas mon patient. » Médecin 8

5. Un climat familial délétère et des interlocuteurs multiples

Parfois, le fait d'avoir des interlocuteurs multiples autour du malade semblait gêner la communication et l'action des médecins interrogés.

« Il faut vraiment qu'on ait... j'ai envie de dire un aidant principal et que ce soit lui qui centralise un peu les demandes et les discussions, sinon effectivement quand la famille est un peu nombreuse c'est un peu difficile de répondre aux questions de tous les aidants... » Médecin 8

Par ailleurs, certains participants ont regretté que dans certaines situations, l'aidant ne soit pas soutenu voire mis en difficulté par son entourage.

« Pour moi, ce qui peut être une limite aussi à la mise en place de ces micro actions c'est quelle relation a l'aidant avec le patient et aussi avec le reste de la famille » Médecin 4

6. La difficulté du financement

Enfin, la question de l'argent a été mise en avant par la plupart des médecins interrogés.

Le financement représentait une limite parfois majeure dans l'initiation des aides. Il était insuffisant dans certaines situations ou mal utilisé dans d'autres.

« Financières ! Parfois, avec les problèmes financiers pour la mise en EHPAD, ou les aides à domicile par exemple ça peut aussi être un problème qui réduit les possibilités »

Médecin 15

I. Les limites inhérentes au médecin

Ensuite, certaines limites semblaient relever du médecin que ce soit dans la gestion du temps, dans les connaissances de l'entourage ou du réseau de soin.

1. Des situations souvent chronophages

Certains médecins ont mis en avant le fait que ces prises en charge souvent complexes nécessitaient du temps et une disponibilité difficilement conciliable avec leur pratique.

« Alors là je peux répondre tout de suite, c'est le temps ! C'est le temps disponible. » il faut avoir de la disponibilité, il faut avoir du temps et c'est le principal frein » Médecin 14

Ceci était relativisé par la possibilité qu'offrait la médecine générale de revoir les patients.

« La force de la médecine générale c'est qu'on n'a pas forcément le temps mais on a le temps avec nous en fait. » Médecin 16

2. La faible connaissance de l'aidant et de l'entourage

Une connaissance trop sommaire de l'aidant ou de son entourage semblait une difficulté supplémentaire pour une prise en charge optimale notamment dans les situations délicates.

« Je ressens de la difficulté à certains moments face à des gens que je ne connais pas, avec lesquels je n'ai pas eu la possibilité encore de construire un lien de soin, une sorte de contrat moral dans lequel chacun se retrouve quel que soit l'évolution et quel que soit la situation à aborder. » Médecin 3

« Si on n'a pas la connaissance des références philosophiques, religieuses, de vie de l'aidant on ne va pas pouvoir aller au bout de la rencontre » Médecin 10

3. Le manque d'anticipation par le médecin

Deux intervenants regrettaient le manque d'anticipation nécessitant des décisions et parfois des hospitalisations dans l'urgence.

« Et là où je pense que je suis le plus en difficulté c'est que : il faut que j'essaie chaque fois d'anticiper ce qui va arriver » Médecin 19

« Donc je pense que notre rôle aussi dans l'éducation c'est ça : c'est d'arriver à faire des propositions nous-même à des besoins dont ils n'auraient pas pensés avant » Médecin 15

4. Une information et des aides complexes à trouver

Les plus jeunes médecins interrogés exprimaient des difficultés liées à leur faiblesse de connaissance des aides disponibles et du réseau local. Ils regrettaient également de ne pas trouver une information claire et le bon interlocuteur dans le domaine médico-social.

« Ça ne fait pas très longtemps que je suis installée sur le territoire et l'information n'est pas si facile que ça à trouver en tant que médecin. » Médecin 4

« Il existe en fait beaucoup de choses, mais on ne sait pas toujours vers qui diriger voilà il y a : le CLIC, la MAIA, la PTA, enfin pas mal de choses et j'ai l'impression qu'ils font tous plein de choses donc voilà » Médecin 4

5. Un manque de formation peut-être en cause

Certains participants, plutôt jeunes, désignaient leur manque de formation spécifique dans le domaine de l'éducation thérapeutique ou de la maladie d'Alzheimer comme un frein.

« Ouais peut être qu'il faut aussi enfin, c'est sûr qu'on a la formation théorique et les bases mais que peut être qu'il faudrait pousser un peu plus et que des formations comme ça, ça pourrait aider. » Médecin 17

« Donc ça va dépendre, plus ou moins à l'aise pour certaines micro-actions peut être, certains thèmes et pour d'autres besoin d'une formation, d'aides pour les mettre en place ou pour en discuter peut-être. » Médecin 4

6. Parfois une sensation de frustration

Ces différentes limites, inhérentes au médecin ou à la situation, engendraient chez certains un sentiment de frustration et de remise en question de leur action.

« Il y a des choses sur lesquelles on n'a pas la main et qui sont frustrantes »

Médecin 16

« Oui, dans le suivi d'une maladie d'Alzheimer il y a toujours des moments où on a l'impression en sortant de la consultation qu'on est complètement passé à travers. Ça n'arrive jamais de maîtriser tout. » Médecin 16

J. Limites inhérentes à la pathologie

Enfin, l'ensemble de nos focus groups ont été imprégnés de l'ombre si particulière de la maladie d'Alzheimer. De l'avis de tous, cette pathologie présentait des difficultés

thérapeutiques, relationnelles et de communication avec lesquelles il fallait composer pour aider au mieux l'aidant et le patient.

1. Une pathologie complexe et exigeante

Les différents médecins ont décrit les multiples facettes de cette maladie. En termes de vitesse d'évolution, de variabilité des symptômes, de difficultés spécifiques pour l'aidant comme pour le médecin, cette pathologie les interrogeait.

« C'est vrai que la maladie d'Alzheimer, c'est une maladie qui touche beaucoup plus en fait, qui fait beaucoup plus souffrir les aidants que la personne elle-même. C'est quand même assez rare dans notre médecine » Médecin 12

2. Un remodelage contraint des relations familiales

Certains participants nous ont raconté comment les relations intra familiales et au sein du couple aidant-patient pouvaient être bouleversées.

La personnalité changeante du patient, ses troubles du comportement et sa dépendance croissante pesaient sur l'aidant au point de changer son rôle au sein de son foyer et faire le deuil d'une relation passée.

« [...] il y a des rôles qui sont tenus pendant 20,30,40 ans et puis qui vont s'inverser et c'est très difficile pour l'aidant de reprendre une autre place que celle qu'il avait dans la relation avec son proche » Médecin 14

« ... on est avec un changement de personnalité et souvent les aidants disent : « c'est plus la même personne que j'ai connue, ce n'est plus mon parent tel que je l'ai connu... » Donc il y a s'adapter à un nouveau rôle et s'adapter quasiment à une nouvelle personne. »
Médecin 16

3. Une relation de soin particulière dans la maladie d'Alzheimer

De nombreux intervenants ont décrit la manière avec laquelle la relation de soin habituelle, déjà modifiée par la relation triangulaire avec l'aidant, devenait encore plus complexe pour le médecin.

« Et ce n'est pas comme avec un diabétique et un aidant qui l'aide, ce n'est pas comme avec un asthmatique ou avec.... C'est une prise en charge globale, c'est une prise en charge connexe et synchrone de l'aidant et du patient et c'est ça qui est difficile ! » Médecin 3

DISCUSSION

I. La perception du rôle du médecin généraliste dans les micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal du patient Alzheimer

Le terme « micro action éducative » est une notion nouvelle qui semblait adaptée pour nos participants et qui trouvait sa place en médecine générale en complément de l'ETP classique.

A. Un nouveau terme adapté

Dans notre étude, la majorité des participants ne connaissaient pas le terme « micro-action éducative ». Et pour cause, il leur était proposé justement pour voir quelles notions ce terme recouvrait pour eux. Ils semblaient cependant s'être rapidement approprié ce terme qui leur évoquait quelque chose de « petit », apte à se glisser dans les consultations. Pour la plupart, ces micro-actions éducatives faisaient d'ailleurs déjà partie de leur exercice quotidien car réalisées de manière intuitive ou spontanée et pas seulement concernant la maladie d'Alzheimer.

Selon l'OMS, l'ETP « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. ». Elle vise donc à favoriser l'autonomie du patient à travers l'acquisition de compétences notamment d'auto soin et d'adaptation. (7)

Le concept « d'ETP intégrée aux soins » proposé par le HCSP en 2007 (24) n'a pas apporté de définition nouvelle mais en a décrit ses caractéristiques. Elle se doit d'être permanente, tout au long de la chaîne de soin ; ancrée dans la relation soignant/soigné ; construite à partir d'une approche globale de la personne et officiellement reconnue et valorisée.

La majorité des médecins généralistes ne sont pas formés en ETP. En ce sens T.Gaye et M.Mergans, révèlent dans leur travail (25) que les médecins ont l'impression de réaliser de l'ETP de manière intuitive comme c'est le cas dans notre étude. Selon l'enquête de l'URML Midi-Pyrénées de 2010, 68% des médecins qui ignorent le concept d'ETP déclarent la pratiquer (26)

Ensuite, d'autres travaux interrogeant des médecins généralistes (25,27) montrent que leur définition de l'ETP se rapproche le plus souvent d'une forme de transmission verticale de savoir. Selon le baromètre santé de 2009, « la pratique éducative est fondée en priorité sur l'information et le conseil » pour plus de 95% des médecins généralistes.

Cependant la HAS pointe, en s'appuyant sur des études robustes, que « l'éducation thérapeutique du patient est un processus qui ne peut se résumer à la délivrance d'une information, fut-elle de qualité » (7).

Le terme de micro-action éducative a cependant été rapidement adopté par nos participants ce qui peut laisser penser qu'il est adapté et suffisamment imagé pour parler de l'ETP intégrée aux soins à des médecins non formés.

Cette terminologie autour du mot « micro » a été mise en avant par plusieurs auteurs et notamment E.Drahi dans son article « ETP séquentielle en médecine générale »(28) où il parle de « micro-diagnostic éducatif », de « micro-objectifs ». Ce terme est également apparu spontanément dans le discours de médecins interrogés dans d'autres travaux (14,19) dans le sens où « ce n'est pas un temps pris en plus mais un temps incorporé à la consultation. » et qu'il permet de « coller à l'individu et à sa réalité à un moment donné ».

Les médecins généralistes ont mis en évidence une différence nette entre ces micro-actions éducatives et l'ETP classique. Ils opposaient le côté structuré et long de l'ETP à ces actions par définition plus courtes.

Le HCSP dans sa publication sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins (24) montre qu'un des freins à son développement est le manque de référentiel adapté.

En effet, le guide méthodologique de la HAS et de l'INPES (29) a vocation à créer des programmes structurés en ETP. La démarche éducative qu'il propose semble complexe et inadaptée à l'exercice des soignants de premier recours.

Dans un travail de synthèse interrogeant les places respectives de l'ETP individuelle et de l'ETP en groupe, on peut lire que « les deux types d'intervention sont complémentaires et peuvent se succéder dans le temps pour augmenter le bénéfice sur l'état de santé. » (30)

De la même manière, c'est le caractère complémentaire de l'ETP classique et des micro-actions éducatives qui ressort des échanges avec nos praticiens.

Quel qu'en soit le domaine, le « micro » se rapporte donc à un individu, à une réalité, à une préoccupation. Ce n'est donc pas un « sous-projet », mais une manière de rester proche de la réalité du patient à un moment donné, d'entreprendre une démarche au long cours, et de multiplier les actions pédagogiques dans le suivi » (19)

B. Une place reconnue en médecine générale

Malgré cette méconnaissance du terme, la place des micro-actions éducatives dans les consultations de médecine générale ne faisait pourtant aucun doute selon nos participants. Que ce soit par la capacité du médecin à voir et revoir ses patients dans le temps ou par sa connaissance fine et globale du patient et de son entourage. Cette connaissance permettait selon eux d'obtenir la légitimité nécessaire à une action « sur mesure » particulièrement importante concernant la prise en charge du binôme aidant/aidé dans la maladie d'Alzheimer.

Le HCSP proposait que « le médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont a besoin son patient » et il en « coordonne le parcours de soins ». L'éducation thérapeutique devant être intégrée aux soins, il paraît donc logique que le médecin traitant en soit le premier acteur et le principal coordonnateur. »(24) D. Jacquat dans son rapport de 2010 donne au médecin traitant « le rôle central dans l'orientation des patients souffrant de maladies chroniques vers un programme d'ETP adapté de proximité ainsi que dans leur suivi au long cours » (31) Une enquête auprès de 182 médecins généralistes en 2013 révèle que 48% pensent que l'ETP relève complètement de leur rôle, 47% sont plutôt d'accord. (32) Selon R. Gagnayre, il est par ailleurs nécessaire d'ajuster des contenus éducatifs dispensés à l'hôpital au contexte et à l'histoire de vie du patient ; le médecin traitant est donc particulièrement bien placé pour réaliser cet ajustement (33)

En 2009, le rôle du médecin généraliste dans la maladie d'Alzheimer a été redéfini dans un consensus d'experts internationaux. L'intervention du médecin traitant apparaît essentielle à plusieurs niveaux : dans la détection du déclin cognitif et des complications de la maladie, dans la prise en charge diagnostique, dans le traitement et dans le suivi. Le médecin généraliste est donc au centre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. » (34)

Cette place est également réaffirmée dans le PMND 2014-2019 (6). La mesure 5 de ce plan propose ensuite de « développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches ».

En 2010, la HAS renforce encore le rôle du médecin généraliste en proposant la mise en place par ce dernier d'une consultation dédiée aux aidants. (35)

Dans sa thèse, A.Vayssière souligne que les médecins généralistes souhaitent s'impliquer dans la prise en charge des aidants car ils pensent que cette implication peut favoriser le maintien à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer. (36) Les aidants quant à

eux souhaitent que l'information soit fournie par les professionnels de santé et en particulier par le médecin de famille car ils ont plus confiance dans l'information quand elle est donnée par leur médecin généraliste. (37)

Cependant, malgré cette place incitée par les institutions, et promue par les médecins généralistes eux même, leur implication concrète reste insuffisante.

Dans notre étude, les médecins interrogés promouvaient leur connaissance fine et globale du patient et de son entourage nécessaire à la prise en charge du binôme aidant/aidé dans la maladie d'Alzheimer.

Dans la thèse de T.Gaye et M.Mergans les médecins ont également abordé l'importance de connaître les besoins des patients, en particulier leur vécu, leurs croyances et représentations. (25) O.Braillard décrit en ce sens le soignant de premier recours comme l'acteur idéal de l'éducation thérapeutique : « il considère le patient dans sa globalité, en incluant les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle. Il suit le patient au long cours, en tissant au fil du temps l'alliance thérapeutique, base nécessaire à une éducation thérapeutique humaniste » (19)

Le médecin généraliste a la capacité de voir et revoir ses patients.

En ce sens, plusieurs textes et recommandations proposent une action éducative à différents moments dans l'évolution de la maladie. Que ce soit dans l'éducation thérapeutique en général ou spécifiquement dans la maladie d'Alzheimer, c'est dans le temps que l'aidant doit être éduqué.

B.Grenier décrivait schématiquement trois phases dans une démarche d'éducation thérapeutique « en fonction du stade évolutif de la maladie mais également des changements intervenus dans sa vie. ». La phase de sensibilisation à une éducation thérapeutique, la phase d'éducation initiale et celle de suivi éducatif. (38). Ces différentes phases d'accompagnement étaient également décrites pas la HAS concernant le suivi de l'aidant.(39)

Comme l'ont évoqué les médecins interrogés dans notre étude, le médecin généraliste voit régulièrement le patient atteint de maladie chronique, et bien souvent pendant des années. Les consultations peuvent être le lieu de temps éducatifs répétés. Cette prise en charge dans la durée permet de répartir les apports pédagogiques et thérapeutiques. (40,41)

Seul, le microprojet d'ETP du généraliste ne rivalise pas, en termes de compétences acquises, avec les programmes spécialisés sur 1 ou 2 semaines. Mais sa force réside dans le

temps. Le patient acquiert ainsi des nouvelles compétences tout au long de son suivi. Ces compétences sont ancrées dans sa réalité du moment, sa priorité. (19)

II. Les propositions des médecins généralistes concernant la maladie d'Alzheimer

Le médecin généraliste semblerait capable de développer des micro-actions transversales mais également spécifiques à certaines pathologies comme la maladie d'Alzheimer sans pour autant en être spécialiste. Il aurait donc toute sa place en dehors des programmes d'ETP.

Les médecins de notre étude semblaient motivés pour réaliser ces micro-actions éducatives, mais souhaiteraient qu'on les aide à structurer leur action notamment par l'adoption d'une posture éducative. Il paraît clair que le médecin généraliste ne peut pas connaître les outils spécifiques à chaque pathologie. En ce sens, les micro-actions éducatives seraient des outils à la fois transversaux et spécifiques comme ici dans la maladie d'Alzheimer.

A. Repérage des besoins de l'aidant et création de micro-objectifs

Les généralistes interrogés semblaient avoir une connaissance et un repérage des besoins de l'aidant assez large. Ils ont mis en avant majoritairement le besoin d'information sur la maladie ainsi que les besoins d'écoute et de soutien de l'aidant. La question de l'orientation dans les aides a également été désignée comme importante chez des aidants souvent perdus.

De nombreux travaux (41–44) ont mis en avant les attentes et besoins auprès du médecin généraliste exprimés par les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

On peut regrouper ces attentes selon trois grands axes que les médecins de notre étude ont évoqué spontanément.

- Le premier est l'appui informationnel.

Dès le début de la maladie, les aidants ont des attentes concernant la consultation d'annonce ou du moins sa répétition, sa reformulation après l'annonce initiale faite par le spécialiste. Une fois cette annonce passée, le besoin d'informations sur la maladie semble prioritaire : explication des causes, de l'évolution, des ressources thérapeutiques.

Cette étape semble primordiale pour faire entrer l'aidant dans son rôle.

- Le deuxième axe est le besoin de recevoir un appui technique.

Concernant la communication avec le patient opposant, la gestion des troubles du comportement... Mais aussi sur le versant social avec l'explication des différentes aides disponibles, des ressources humaines et financières à disposition...

Une sorte de pilotage administratif tel qu'évoqué par un de nos participants.

- Le dernier est un appui émotionnel.

Les aidants expriment un besoin d'écoute, de soutien et de conseil.

Les médecins interrogés semblaient également avoir conscience de l'évolution graduelle des besoins de l'aidant au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Dans le plan Alzheimer de 2008-2012 (45), sont définis trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés entraînent un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Le rôle du médecin traitant est de prévenir ces risques.

Dans son travail sur l'aide aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile, C.Veyre de Soras met également en lumière ces différentes étapes d'implications du médecin. (46)

Nos participants soulignaient d'ailleurs leur rôle prépondérant lors de l'entrée dans la maladie avec une vigilance particulière sur l'annonce de la pathologie et le déni initial de l'aidant. Cette phase d'acceptation de la maladie semble transversale à toutes les maladies chroniques et nécessite une attention particulière pour engager un processus éducatif. (27)

En miroir de cette connaissance des besoins et de leur évolution dans la maladie d'Alzheimer, se trouve cependant une réalité différente. Dans son travail, B.Billet révèle que la majorité des aidants interrogés (65.4%) se trouvent en difficulté dans leur quotidien. (34) Il semble intéressant de remarquer que les raisons de ces difficultés reprenaient directement les trois axes d'attentes envers le médecin développés précédemment.

C. Veyre de Soras dans sa thèse (46) semble apporter un début d'explication à ce delta en interrogeant les aidants sur l'aide qui leur est apportée. Même si les aidants concèdent que leur médecin reste un interlocuteur privilégié et que le soutien qu'il apporte est non négligeable, elle montre que le médecin occuperait une place mineure dans l'aide aux aidants. Ses fonctions d'information et de conseil étant jugées insuffisantes.

La plupart des praticiens ont ensuite souligné leur adaptabilité aux besoins et aux sollicitations des aidants qui semblait nécessaire au succès de leur action.

Cette impression est retrouvée dans d'autres travaux qui nous montrent que la part des consultations demandées par l'aidant naturel est plus importante que celle des consultations proposées par le médecin traitant. Le suivi médical de l'aidant naturel semble réalisé, la plupart du temps, quand le besoin en est exprimé par ce dernier. Les consultations en situation d'urgence restent donc assez présentes.(36) A l'inverse, de nombreuses études ont

montré que les aidants n'expriment pas leurs plaintes, minimisent leurs symptômes, repoussent les consultations les concernant. En ce sens le médecin doit prendre sa place dans le suivi de l'aidant. Car comme le soulignent certains aidants, c'est au médecin d'aller vers eux sachant qu'ils ne parlent pas spontanément de leurs difficultés. (47)

Il existe donc un équilibre difficile à trouver entre l'initiative à prendre par le médecin pour débusquer des besoins cachés de l'aidant tout en restant réceptif aux sollicitations ponctuelles de celui-ci.

Les médecins interrogés dans notre étude semblaient donc avoir un regard assez juste sur les besoins évolutifs des aidants de patients atteints de la MA, cependant cette bonne perception des besoins permet-elle aux médecins interrogés de les recueillir auprès des aidants et de les transformer en micro-objectifs éducatifs ?

Le guide méthodologique élaboré par la HAS pour une démarche d'éducation thérapeutique du patient recommande que la première des quatre étapes soit d'élaborer un diagnostic éducatif. Celui-ci est dit indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser. (29) Une thèse qui interroge des médecins généralistes formés à l'ETP, révèle que « l'ensemble des médecins interrogés décrit la réalisation dans leur pratique de ce qu'on peut appeler un bilan partagé ». Même si cette étape est rarement formalisée, elle se rapproche du diagnostic éducatif.(40). Le bilan éducatif partagé avec le patient permet d'établir avec lui les objectifs spécifiques à approfondir pour accéder au projet envisagé.

Même chez les médecins de notre étude ayant suivi la formation des 40h en ETP, cette étape préliminaire de diagnostic éducatif ne semblait pas formalisée. Il convient donc de se demander si cette première étape de la démarche éducative promue par la HAS est applicable en l'état aux soins de premiers recours.

Les médecins de notre étude ont évoqué un autre élément qui pouvait rendre difficile le repérage des besoins réels des aidants. Il s'agit de la différence de temporalité entre le temps du médecin et le temps du patient.

Comme le dit Claudie Haxaire : on ne peut ignorer, lorsqu'on parle de maladie chronique, l'existence de « l'altérité de deux univers qui se rencontrent autour de la maladie, celui du médecin et celui du malade ». Il semblerait que ces deux réalités aient du mal à se rencontrer.

On touche ici à la notion de posture éducative non abordée par les médecins de nos focus groups. Dans leur travail, T.Gaye et M.Mergans reprennent les travaux de P. Gallois et présuppose que « en ETP, le médecin a compris qu'il ne devait plus être le décideur et pour

cela il devait donner la parole au patient. C'est ainsi qu'il découvrait la différence entre sa perception de la maladie et celle qu'en avait son patient. » (25) Pour certains médecins interrogés dans la thèse de A.Gachet, dans « éduquer » il y a « s'adapter » au patient, sa personne, sa personnalité, sa façon de vivre, ses croyances, ses désirs... c'est aussi répondre à ses questions, ses besoins. C'est être plus souple, plus tolérant.(27) Ces ajustements semblent nécessaires pour prendre le recul nécessaire pour synchroniser son action avec le rythme propre de l'aidant. Ainsi, les médecins seraient conscients des changements nécessaires dans la relation médecin-patient mais ceux-ci seraient difficiles à mettre en place. (25)

B. Des micro-actions individuelles sur le patient et l'aidant

A partir des besoins repérés, nous avons demandé à nos participants comment ils imaginaient atteindre les micro-objectifs ainsi construits en proposant des micro-actions éducatives.

Ils ont alors spontanément proposé de multiples micro-actions à destination de l'aidant du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Nous avons ainsi pu dégager deux grandes catégories de micro-actions éducatives

1. Des micro-actions générales

Ces micro actions générales seraient transposables à d'autres pathologies chroniques et réalisables par tout médecin généraliste.

a) Informer sur la maladie

Un des axes prioritaires exposé par nos participants concernait des micro-actions sur les informations à donner à l'aidant sur la maladie d'Alzheimer ou dans l'orientation et la mise en place des aides.

Le guide médecin rédigé par la HAS dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer propose que « l'éducation thérapeutique doit permettre au patient et à sa famille une meilleure connaissance de la maladie et les informer des services et interventions disponibles à toutes les étapes de la maladie. Elle comporte une information du patient et, avec son accord, de l'aidant et de son entourage. » (48) Il recommande ensuite que les aidants, familiaux comme professionnels, reçoivent une information sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles.

Les propositions de micro-actions proposées par les participants à nos focus groups rejoignaient dans les grands thèmes celles avancées dans le guide de la HAS de 2010 sur la

consultation annuelle de l'aidant. (39). Pourtant, les aidants considèrent l'information insuffisante et aimeraient disposer d'informations plus scientifiques de la part des médecins » (27,46,49)

Paradoxalement, des études ont montré qu'une information émanant du médecin traitant est bien plus efficace et assimilée par les aidants car ils ont plus confiance.(37). De même dans le domaine social, une étude montre par exemple que les aidants vont plus facilement utiliser des services d'aides lorsqu'ils sont préconisés par leur médecin généraliste. (50).

Se pose alors la question de la transmission du message.

b) Orienter vers les aides disponibles

Ensuite, nos intervenants ont proposé des micro-actions prioritaires sur le pilotage administratif des aidants.

La recommandation sur la consultation annuelle dédiée à l'aidant propose que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières). (39)_Une étude récente montre d'ailleurs que le médecin est déclaré comme personne « ressource » pour divulguer les informations concernant les aides possibles pour les aidants. (51) Dans son étude, A.Vayssière montre que les médecins généralistes semblent facilement évaluer les besoins matériels et humains nécessaires pour soulager les aidants. (36) La recommandation de la HAS de 2009 concernant la maladie d'Alzheimer propose comme une des thérapies non médicamenteuses la notion suivante : « La qualité de vie est conditionnée par un confort physique et psychique, ainsi qu'un environnement adapté. Cela nécessite des aides à domicile. »(48)_Ainsi, dans une autre étude on peut voir que : l'aide à la toilette et l'aide à domicile pour le ménage, l'accueil de jour, l'ALD et l'APA étaient les aides les plus fréquemment proposées. La majorité de ces aides étaient proposées par le médecin généraliste et introduites dans les deux ans suivant le diagnostic. (34)

2. Des micro-actions spécifiques à la maladie d'Alzheimer

Les autres micro-actions semblaient plutôt s'appliquer au cas particulier de la prise en charge des aidants dans la maladie d'Alzheimer en tenant compte de ses particularités et de sa complexité. Sans être un spécialiste, le médecin généraliste pourrait donc repérer et mettre en place des actions spécifiques à cette pathologie.

a) *La prévention de l'épuisement de l'aidant*

Les participants de notre étude ont largement mis en avant la nécessité de repérer un aidant qui va mal, identifier son épuisement et d'évaluer son fardeau. Ils ont ensuite été unanimes sur le fait que leur priorité pour l'aidant était la prévention de son épuisement.

Dans son article, Y.Magar proposait qu'en tout premier lieu, le médecin devra identifier l'aidant familial principal et repérer chez lui les facteurs d'épuisement. Certains sont bien connus comme l'isolement et la restriction de la vie personnelle, la tendance à vouloir tout assumer sans accepter une aide à domicile, l'état de santé précaire, les difficultés économiques. (41) En ce sens, le guide médecin concernant la Maladie d'Alzheimer et autres démences propose qu'une consultation annuelle spécifique soit systématiquement proposée à l'aidant. (48) Cette consultation, si l'aidant l'accepte, doit permettre d'évaluer son état de santé physique et psychique notamment via l'échelle de Zarit. (39)

Les praticiens ont ensuite évoqué l'aménagement de temps de repos pour l'aidant comme une priorité. C'est le travail de B.Billet, dans lequel elle montre que dans les structures d'aides, le MG proposait fréquemment les accueils de jour. A l'inverse, ils proposaient moins fréquemment des soins de répit et plutôt tardivement dans la maladie. Leur mise en place effective était par contre beaucoup plus difficile à déterminer.(34)

Les médecins de notre étude ont également mis en avant des micro-actions auprès de l'aidant consistant à lui offrir un temps d'écoute et d'expression. Ces éléments sont également montrés dans d'autres travaux (46) Dans une étude de 2022, pour 96% des médecins interrogés, en fin de consultation, l'aidant a été bien écouté et compris. Cependant dans cette même étude, 40% des aidants qui accompagnent leur proche en consultation trouvent que le médecin généraliste ne s'intéresse pas à leur état de santé, à eux, au moment de la consultation. Et 40% ont le sentiment que leurs plaintes ne sont pas prises en compte par les professionnels de santé. (51) Selon une autre étude, le temps de parole des patients est en moyenne de 85 secondes soit 11% de la durée de la consultation. (52) Une thèse sur l'aide aux aidants montre également que les aidants ne parlent pas suffisamment de leurs difficultés et notamment au médecin. Ils se tournent en priorité vers leur cercle familial ou amical. (46) Cela concorde avec l'étude PIXEL, dans laquelle la famille était le premier interlocuteur en cas de difficulté chez 59% des aidants.(53) Malgré cela, les aidants considèrent le médecin généraliste comme un interlocuteur privilégié bien qu'essentiellement cantonné à un rôle médical dans la prescription et les soins.(46)

On retrouve à nouveau ce décalage de perception entre un médecin qui pense bien faire, un patient qui souhaite que son médecin l'aide et la réalité où l'aidant ne s'estime pas suffisamment aidé par son médecin.

Enfin, un éventail très large d'actions concrètes nous a été listé et pourrait permettre l'élaboration d'un outil type check list pour le médecin.

De manière générale, les participants de notre étude ont donc proposé des micro-actions et fixé des priorités qui correspondent à ce qui est retrouvé dans la littérature comme devant faire partie des notions à inculquer à l'aidant.

b) La gestion des troubles du comportement

Un autre axe prioritaire était selon nos participants l'éducation de l'aidant à la gestion des troubles du comportement et du patient opposant.

Ce point semble important quand on sait qu'augmenter l'aptitude de l'aidant à interagir avec le patient prolonge sa capacité à lui procurer des soins à domicile et améliore la qualité de vie de l'un et de l'autre. (54,55) Cela semble concorder avec le fait que parmi les difficultés majeures rencontrées par les aidants, on retrouve : la gestion des troubles mnésiques avec une lassitude face au besoin de répéter les choses au malade ainsi que les difficultés concernant la gestion des troubles du comportement et le changement de personnalité du malade. (46) En ce sens, Anaïs Marie dans son travail de thèse et de construction du site Démencecliv propose des fiches avec des propositions simples et pratiques destinées aussi bien aux soignants qu'aux aidants. Ces documents pourraient servir d'interface pour aborder cette problématique avec l'aidant.

Il est à noter que les micro-actions proposées dans ce domaine ont émané des médecins les plus expérimentés et pour la plupart ayant bénéficié d'une formation dans le domaine gériatrique. Il semble donc qu'une partie de ce savoir résulte d'un apprentissage à travers l'expérience ou la formation. Il existe effectivement peu de référentiels regroupant l'ensemble des techniques de communication et de gestion des troubles du comportements à inculquer à l'aidant. Cela pourrait donc être une piste intéressante à développer.

C. Des micro actions multiples et pluriprofessionnelles

Malgré leur volonté de réaliser certaines actions individuellement, les médecins interrogés ont tous mis en avant le fait que devant la complexité de la maladie d'Alzheimer, gérer entièrement seul ces situations leur paraissait impossible.

Ils nous ont alors exposé les différentes articulations mises en place avec leur réseau local pour prendre en charge au mieux l'aidant et le patient. Que ce soit via des intervenants para

médicaux, des structures d'appui ou enfin au cours de RCP au sein d'une MSP, la pluriprofessionnalité semblait essentielle.

Cette pluriprofessionnalité est retrouvée dans la littérature concernant l'accompagnement de l'aidant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.(39,48,56–58) De même, dans son travail sur les interventions dédiées aux aidants familiaux, N.Dufour montre l'utilité d'une prise en charge collaborative et pluriprofessionnelle puisque le médecin seul n'apparaît pas suffisamment efficace ni satisfait, et que les études collaboratives semblent les plus prometteuses. (35) Dans une thèse sur les freins à la réalisation de la consultation annuelle de l'aidant, quasiment tous les médecins interrogés ont spontanément émis l'idée d'une intervention pluriprofessionnelle autour de l'aidant. 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. (59)

Ce travail pluriprofessionnel apparaît également nécessaire à la prise en charge correcte du patient atteint de la MA.

Ainsi, les recommandations concernant la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, proposent un suivi pluriprofessionnel, piloté par le médecin généraliste en collaboration avec un spécialiste. (48) Même le plan PMND 2014-2019 qui accorde une place importante au médecin traitant propose que dès l'annonce du diagnostic, il doit assurer la prise en charge sanitaire la plus adaptée, le plus souvent pluridisciplinaire ». (6)

C'est également le sens de la littérature qui promeut une éducation thérapeutique, qui semble au moins en partie pluriprofessionnelle. (24,56) Les recommandations de la HAS précisent ainsi que « l'éducation thérapeutique du patient doit être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle ».

Comme c'est le cas pour certains médecins interrogés dans notre étude, la mise en place d'une prise en charge collaborative autour de l'aidant pourrait prendre enracinement au sein des MSP.

Ainsi, pour le HSCP (24) : « les maisons pluriprofessionnelles de santé et les réseaux constituent un cadre favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Ils réunissent en effet, pour un bassin de population, un panel de professionnels qui prennent l'habitude de travailler en équipe, condition indispensable à un développement qualitatif de l'éducation ».

De même une proposition du rapport de D. Jacquat était de « positionner les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé comme des structures et lieux de référence de l'ETP. » (31). L'accès facilité à une équipe dans les maisons de santé pluriprofessionnelles permettrait d'intégrer l'ETP dans la prise en charge ambulatoire (25)

S'il paraît clair que les différentes facettes de la MA nécessitent un regard pluriprofessionnel, le rôle du médecin généraliste dans les micro-actions éducatives ne peut se réduire à celui de coordinateur. Celui-ci doit devenir acteur, pendant ses consultations, de l'éducation thérapeutique de l'aidant.

En ce sens, nous avons demandé à nos participants quel type d'organisation ils imagineraient pour mettre en place ces micro-actions éducatives auprès de l'aidant dans leur pratique.

D. Organisation proposée

Les médecins généralistes ont proposé des consultations adaptées à la situation (avec ou sans la présence de l'aidant, consultation dédiée ou non) et à leur exercice. Cependant, l'ensemble reste à structurer notamment via l'apprentissage d'une posture éducative.

1. Organisation de la consultation

a) Des configurations variables

Nos participants décrivaient ces consultations selon des temps et des configurations différentes. Dans une étude, les difficultés de l'aidant étaient plus souvent abordées lors des consultations pour le dément (65,7%), réalisées en présence du couple aidant-patient. Pourtant cette prise en charge n'est pas idéale. (49). L'étude REMEDE met en évidence des difficultés de prise en charge de la dyade aidant-patient liées au temps que cela prend (81% des médecins interrogés). La relation dyadique peut aussi freiner l'expression libre des trois intervenants, faisant évoquer la notion de censure. Aidants et médecins peuvent être gênés à l'idée d'évoquer les difficultés de l'accompagnement devant le malade. Quand l'aidant était pris en charge seul, c'est au cours de consultations pour d'autres motifs pour 62% de nos médecins interrogés. Ceci diminue le temps passé à parler spécifiquement de son rôle d'aidant et de ses conséquences. Une consultation de la dyade aménagée en temps séparés est en effet la meilleure option pour offrir une prise en charge de qualité à l'aidant, permettant une expression libre des deux interlocuteurs (60).

b) Des consultations dédiées ou non

Les avis étaient partagés sur le fait de dédier spécifiquement une consultation à ces micro-actions éducatives.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer premièrement, la notion de consultation dédiée ou non à l'aidant a été explorée par divers travaux.

Dans son texte de 2010, la HAS propose une consultation annuelle dédiée à l'aidant en ces mots « la consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, dont les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire. »(39) Cependant dans sa thèse, V.Zegerman montre « que 75% des médecins interrogés ne réalisent pas la consultation dédiée. Ceci rejoint une étude sur le taux de réalisation de la consultation dédiée en France qui était inférieure à 20%. (42) Dans leur thèse sur les freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant, C.Moulines et E.Martinez ont identifié les freins suivant : une consultation peu connue des MG, une consultation qui serait plutôt pluriprofessionnelle par manque de temps, de ressources et de réseaux et enfin une place de l'aidant à revaloriser avec la création d'un statut particulier.(59)

Dans certains travaux, les médecins avancent comme un des facteurs favorisant la réalisation de l'ETP le fait d'y dédier une consultation. (27) Réaliser cet ETP de façon séquentielle pourrait ensuite être une réponse au manque de temps avec la mise en place de plusieurs consultations, courtes, rapprochées dans le temps et dédiées au travail éducatif à l'image de ce que proposait le Pr Drahi. (28) Au final on peut penser que la démarche d'ETP s'initie et se poursuit à l'occasion de tous les temps de rencontre entre un soignant et un soigné, en individuel ou en collectif, en consultation dédiée ou non. L'essentiel est d'être à l'écoute et attentif à tout signe que le patient adresse au soignant. » (14)

c) Des consultations longues et à domicile

Les médecins de notre étude s'accordaient en revanche sur le fait que ces consultations étaient nécessairement longues et idéalement réalisées au domicile du couple aidant/aidé.

Quand on les interroge sur le temps que les médecins seraient prêts à accorder à une consultation dédiée à l'aidant, ceux-ci donnent un intervalle allant de 15 à 30 minutes. Or ce délai est trop court afin de réaliser une analyse correcte de la situation de l'aidant » (42)

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 renforçant le rôle du médecin traitant, le principe de réaliser une visite longue et complexe valorisée à hauteur de 2V et dénommée VL a été acté. En effet, le constat de départ était le suivant : « Une consultation réalisée au domicile du patient et en présence des aidants naturels apparaît nécessaire pour mieux

appréhender la situation du patient dans son environnement habituel et mieux répondre à ses besoins et à ceux de son entourage. » (45) Cette nouvelle mesure s'accompagnait alors de la publication d'un guide INPES en 2012 et à destination du professionnel de santé récapitulant les éléments de cette consultation dont la plupart concernant l'aidant. (61)

Dans la recommandation de la HAS de 2010 sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il est proposé de réaliser un suivi standardisé tous les 6 mois faisant appel à des compétences pluridisciplinaires, piloté ou effectué par le médecin traitant, utilement assisté d'un professionnel formé assurant la coordination (qui peut se rendre éventuellement à domicile).(48) Les recommandations sur l'adaptation de l'éducation thérapeutique chez la personne âgée proposent également de réaliser les différents temps éducatifs sur le lieu de soin ou au domicile du patient. (62)

Ces derniers éléments semblent intéressants à comparer avec ce qu'évoquait pour nos participants la notion de micro-action éducative, question initiale de notre guide d'entretien. Ils les concevaient comme quelque chose de « petit », disséminé dans leurs consultations habituelles. A l'inverse, quand on les interrogeait sur la manière avec laquelle ils réaliseraient ces micro-actions éducatives concernant la maladie d'Alzheimer, cette action devenait nécessairement longue et plutôt en visite à domicile voire sur des temps dédiés.

On peut alors émettre plusieurs hypothèses ;

Soit la réalisation de ces micro-actions éducatives ne serait pas organisée de la même manière selon la pathologie dans laquelle elle s'applique.

Soit les médecins généralistes manquent de formation pratique et adaptée aux soins premiers pour faire de l'éducation thérapeutique « de terrain », sous forme de micro-actions.

2. Une démarche à structurer

Les différents modes d'organisation exposés par les membres de nos focus groups semblaient empiriques, modelés au fil des cas et de l'expérience. Ils décrivaient d'ailleurs des difficultés dans le suivi et la planification de ces micro-actions dans leur pratique.

Mais même sans les décrire formellement, ils avaient des notions qui correspondent aux grandes étapes structurant la démarche éducative selon le guide HAS.

On peut donc se demander si un guide HAS adapté à l'éducation thérapeutique intégrée aux soins ne serait pas nécessaire pour codifier ces pratiques et les rendre plus uniformes.

Le guide méthodologique de la HAS, propose une démarche éducative en quatre étapes :(29)

1. **Élaborer un diagnostic éducatif** ; indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser.
2. **Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient**. Il s'agit de formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet.
3. **Planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique du patient collective et/ou individuelle**. L'objectif est de proposer, selon les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'éducation thérapeutique du patient.
4. **Réaliser une évaluation individuelle**. Elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, comment il vit au quotidien avec sa maladie et ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir.

Deux thèses interrogeant pour l'une des médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutique et pour l'autre des soignants formés en ETP démontrent que dans cette population d'étude, la démarche d'ETP suit une trame commune et adaptée à la consultation qui est proche de la démarche ci-dessus. (14,15) Ils réalisent premièrement ce qu'ils appellent un « micro diagnostic éducatif » ou « mini bilan partagé » adapté à la fois au motif et à la durée de la consultation tout en pouvant être morcelé en plusieurs fois. Il a pour but d'aboutir à un projet pour le patient même s'il n'est pas toujours formalisé.

Ce bilan éducatif partagé permet une « prise de décision conjointe » sur les objectifs spécifiques à approfondir pour accéder au projet envisagé. Ces objectifs sont désignés comme négociés et ayant du sens pour le patient et pour le médecin. Ils sont donc idéalement adaptés à la personnalité du patient, aux ambitions éducatives, aux urgences, aux demandes du jour, au format des consultations. Une collaboration avec d'autres soignants peut se décider à ce moment-là. Ces éléments rappellent les travaux de E.Drahi proposant des micro-objectifs et qui rejoint l'approche par objectifs alternés d'Assal. Dans cette méthode, au sein d'une même consultation, on peut construire un temps biomédical et un temps éducatif, avec un séquençage dans le temps de l'ETP pour un patient donné » (18,63) Les objectifs à réaliser sont intégrés au déroulement de la consultation classique. La séance n'est pas entièrement dédiée à l'éducation, mais le médecin est attentif à saisir l'opportunité d'intégrer de l'éducation à toute situation. Comme l'ont signalé certains médecins de notre étude, une phase finale d'évaluation, centrée sur le patient permettait de s'assurer de l'intégration des informations données. (15)

A l'inverse, une thèse qui interroge cette fois des médecins non formés à l'ETP, (comme dans notre étude), met en évidence leur connaissance et leur pratique partielle les différentes étapes de la démarche éducative. (25) Il faut d'ailleurs souligner que même chez des médecins formés, c'est grâce à leur formation et leur investissement, que certains ont trouvé des stratégies d'adaptations à leur consultation de l'éducation thérapeutique. Cependant, leur démarche est très peu formalisée et reste plutôt intuitive dans son ensemble par manque de guide méthodologique. (15)

Dans notre étude comme dans certains travaux concernant des médecins non formés en ETP la trame de la démarche éducative n'est pas formalisée et les médecins se disent parfois perdus dans leur progression. Quand on compare ces données avec les réponses fournies par des médecins formés ou impliqués en ETP, on constate qu'une formation est nécessaire à la structuration du travail d'ETP et donc à son succès. Il semble également nécessaire de réorganiser sa pratique autour de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins, pour que celle-ci devienne réalisable.

Mais la première étape serait peut-être d'adopter une posture éducative pour changer de regard sur l'approche du patient.

3. Une posture éducative à travailler

Cette notion de posture éducative pourtant indispensable à l'entrée dans une démarche éducative n'a pas été clairement abordée par nos participants. Ces résultats sont retrouvés dans une autre étude dans laquelle « la place de l'écoute active et de la communication ont été peu citées par les médecins. » (25)

A l'inverse, les études interrogeant des médecins formés ou impliqués en ETP retrouvaient que malgré des pratiques différentes, ils se rejoignaient systématiquement sur la notion de posture éducative. (14,15) Selon M. Olocco-Porturat, la posture éducative vise à « favoriser les transformations du patient par l'écoute, l'abandon des jugements, le respect de ses projets, la prise en compte de ses savoirs, d'expériences, la définition des conditions d'applications de ses apprentissages. » (64) Celle-ci passe aussi par des objectifs adaptés au patient, la construction sur ses connaissances, une interaction favorisant sa réflexion et sa mobilisation, des techniques d'entretien privilégiant la question ouverte, la reformulation, et laissant la place au patient » (19)

Dans son étude comme dans la littérature, N.Duffau nous montre que les médecins impliqués en éducation thérapeutique ont changé leur relation avec le patient. Cela a nécessité une remise en question, une formation complémentaire, mais s'appuyait sur une personnalité favorisant ce changement. (15) E.Drahi résume les choses ainsi. « Cette pratique repose avant tout sur une décision partagée avec le patient, une écoute active, et quelques techniques simples de questions ouvertes, de reformulation-synthèse. Elle donne aux consultations un grand confort, puisqu'on est dans une coopération et non pas une confrontation. C'est bien le médecin qui mène la consultation, avec des objectifs précis, mais c'est le patient qui apporte des réponses. Ces techniques peuvent être utilisées dans la plupart des consultations. » (18)

4. Des outils adaptés nécessaires

Concernant les outils qu'ils utilisaient pour mettre en place ces micro-actions éducatives ensuite. Les supports physiques étaient particulièrement plébiscités pour leur facilité d'utilisation. Pour d'autres, des outils numériques étaient un bon complément notamment pour coordonner l'action pluri professionnelle.

Certains participants ont enfin souligné le fait que la réalisation de ces micro-actions serait plus facile si une sorte de listing de micro-action était à leur disposition comme dans d'autres pathologies telles que le diabète par exemple.

a) Des outils existants mais inadaptés

Cependant, ce manque d'outil ressenti par les médecins est à mettre en regard des divers outils proposés par les institutions, notamment dans la maladie d'Alzheimer.

- Le guide INPES de 2005 « Guide méthodologique destiné au médecin ». (65)
- Le « guide médecin » concernant la MA et maladies apparentées publié en 2009. (48)
- La recommandation HAS de 2010 « Suivi médical des aidants naturels ». (39)
- Guide INPES de 2012 pour la réalisation d'une visite longue. (61)

Ces nombreux outils n'ont cependant pas été cités par les médecins interrogés. Une seule intervenante déclarait connaître l'échelle de Zarit tout en avouant ne jamais l'avoir utilisée. La consultation annuelle dédiée à l'aidant était un outil qui n'était pas non plus utilisé dans notre étude. Ce manque de réalisation de la consultation annuelle dédiée est également retrouvé dans de nombreuses études. (42,51,66)

Il semble enfin intéressant de souligner que les outils utilisés par nos MG ne sont pas des outils pédagogiques destinés à faire de l'éducation thérapeutique mais des interfaces facilitant leur travail de coordination entre les intervenants. Par ailleurs, ils ne sont pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer.

b) Quid des outils pédagogiques ?

O. Braillard dans son travail, reprenait les mots de Llorca MC pour définir l'outil pédagogique comme « l'alliance d'un support (image, carte, film...), associé à une démarche pédagogique. La démarche pédagogique, c'est le contexte qui va favoriser l'apprenant à atteindre un objectif fixé. » L'outil est donc un facilitateur. (19)

L'IPCEM a développé plusieurs outils pédagogiques dont les soignants peuvent se saisir pour l'éducation individuelle. Ils sont majoritairement centrés sur les thèmes du diabète, de l'asthme et du risque cardio vasculaire. On peut d'ailleurs remarquer qu'il ne semble pas exister d'outil pédagogique dédié à la maladie d'Alzheimer. Cependant, même chez des médecins impliqués et formés en ETP, ces outils sont faiblement utilisés. (15)

Il semblerait donc intéressant que les médecins soient sensibilisés et formés à l'utilisation d'outils pédagogiques transversaux autour de la compréhension et l'acceptation de la maladie. Puis travailler à la création d'outils spécifiques à une pathologie, ici la maladie d'Alzheimer, afin de développer des micro-actions concrètes pour le patient.

L'élaboration d'un guide regroupant les différents outils cités précédemment et promu auprès des médecins généralistes permettrait peut-être, de l'aveu de certains de nos participants, d'impliquer plus facilement des médecins non formés.

III. Les limites à la réalisation des micro-actions éducatives

A. Les limites inhérentes à l'aidant

Lors des focus groups, les praticiens ont évoqué l'aidant principal comme la principale limite à la mise en place des micro-actions éducatives. En effet, lors de l'entrée dans la maladie, la difficulté pour l'aidant à accepter la pathologie de son proche a été pointée comme un frein important. Cette phase de déni rendait l'aidant peu réceptif à la démarche éducative que le médecin généraliste essayait de mettre en place.

Après cette phase de déni, l'écueil mis en avant par les médecins généralistes était le manque de disponibilité de l'aidant. Que cela soit émotionnellement ou en termes de temps, cette

indisponibilité était aussi un frein aux actions mises en place par le praticien. Enfin, les postures inadaptées adoptées par un aidant incompetent pouvaient rendre difficile la prise en charge.

La question de l'aidant qui n'était pas le patient du médecin généraliste a aussi été abordée, complexifiant la position du médecin généraliste.

Enfin, de façon plus large, il a été abordé les situations où le climat familial était délétère, celles où il n'y avait pas d'aidant où à l'inverse celles où les aidants étaient multiples empêchant la mise en place d'actions sur le long terme.

Ces limites liées à l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer se retrouvent fréquemment dans la littérature.

Ainsi dans un article sur les limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux, les postures inadaptées des aidants, telles que des aidants trop mobilisés ou trop isolés, chez qui les informations ne sont pas assimilées ou mal comprises, peuvent ainsi devenir des aidants potentiellement dangereux. (67)

Si l'on prend le cas particulier d'un proche trop « envahissant », on se rend compte que le libre choix du patient, a fortiori âgé ou fragile est et doit rester central dans la démarche de soins. C'est au médecin généraliste de poser les limites. Quelles que soient les circonstances, à chaque étape de la prise en charge du malade, il convient de discuter avec lui et avec l'aidant de ce que ce dernier peut et veut faire.(68)

Dans un article de la revue Gériatrie sur l'engagement des familles envers les malades atteints de la MA, il est mis en avant le cas du déni ou de l'impossibilité d'intégrer la situation. Ainsi la famille et l'aidant semblent s'accrocher à une réalité d'une époque qu'il ne sera jamais possible de revivre, et sont bloqués dans une situation de flou. Ni la personne démente ni ses aidants ne sont capables de surmonter l'écueil des incompréhensions mutuelles pour élaborer un sens partagé. Ils sont englués dans une inhibition.(69)

En synthèse, un autre article montre que les comportements des aidants familiaux retentissent sur la prise en charge globale de la personne réalisée par les services de soin à domicile. Les aidants familiaux sont des partenaires dans le maintien à domicile de la personne dépendante : s'ils sont défaillants, ils n'assurent plus leur rôle de coordination et le maintien à domicile va s'en trouver fragilisé.(70)

B. Les limites inhérentes au médecin et à la pathologie elle-même

Les praticiens ont mis en évidence lors des échanges leurs propres limites quant à l'accompagnement de l'aidant principal du patient Alzheimer notamment dans la mise en place de micro-actions éducatives. La première limite avancée était le côté chronophage des consultations avec le patient Alzheimer et son aidant.

Une autre limite rencontrée, était une connaissance insuffisante du patient et surtout de son entourage. En effet, tous les aidants n'avaient pas forcément le même médecin traitant que l'aidé, ce qui complexifiait les relations et la mise en place d'actions.

Enfin, et surtout en début d'exercice, les praticiens ont mis en avant la difficulté à trouver les aides disponibles et le nombre important d'interlocuteurs rendant parfois compliqué l'orientation de l'aidant. Ils ont souligné l'intérêt de se constituer un réseau pour trouver le bon interlocuteur dans ces situations parfois complexes.

Ces limites se retrouvent aussi dans la littérature. Notamment dans la thèse d'H.Hemery sur la prise en charge des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, où elle met en avant les difficultés concernant l'ensemble de la prise en charge de l'aidant : identifier ses besoins, la contrainte de temps, les difficultés relationnelles, un parcours insuffisamment coordonné, le manque d'intervenants ou leur absence de formation adéquate. La contrainte de temps et la charge de travail ont été identifiées comme une difficulté importante par certains médecins, laissant parfois transparaître un certain surmenage.(71)

Enfin, la maladie d'Alzheimer rêvait une dimension et des difficultés bien particulières. Un article dans *European review of Applied Psychology* met en avant que dans le cas d'une maladie longue et incurable comme la maladie d'Alzheimer, la relation médecin-malade est amenée à prendre une configuration particulière. Le médecin est confronté aux frontières du savoir médical : il ne peut guérir et est dans l'incertitude quant à l'évolution de la maladie. Son rôle consiste alors davantage à accompagner et à aider le malade, mais aussi ses proches, à faire face à la maladie. Il dépasse le seul univers médical. Son travail consiste à surveiller l'évolution de la maladie, à renouveler les prescriptions médicales, mais aussi à s'informer des modes de vie de la personne, de ses difficultés. Le médecin sort d'un rôle cantonné aux seules compétences médicales. Il est amené à s'intéresser à des questions relevant de la sphère sociale. La relation s'ouvre aux membres de la famille qui vivent avec la personne malade ou du moins qui la soutiennent dans son expérience quotidienne.(72)

Si le malade et sa famille sont dans l'inconnu, les médecins le sont aussi finalement. Cela atteint donc l'identité propre du patient mais aussi celle du médecin.

Les médecins généralistes éprouvent parfois des difficultés à répondre aux recommandations tout en prenant en considération leurs patients dans leur globalité et en gérant par ailleurs leurs propres émotions.(73)

IV. Forces de l'étude

Notre travail s'est attaché à explorer une problématique encore peu développée dans la littérature. Il permet donc d'ouvrir des pistes de réflexion nouvelles sur le sujet traité.

L'utilisation de la méthode qualitative nous a permis, via un guide d'entretien à questions ouvertes, d'obtenir de nos participants un panel très large d'expériences, de remarques et de propositions.

Nous avons été agréablement surpris par la qualité des échanges et par la pertinence de nos intervenants. En effet, la dynamique offerte par le focus group nous a permis de développer l'expression des médecins interrogés au-delà de ce qu'aurait permis un entretien individuel. Pour un travail exploratoire, la richesse et la diversité des témoignages nous semblent être une force.

Notre population d'étude semblait hétérogène et représentative pour plusieurs raisons.

La parité femme/homme était parfaitement respectée et l'âge moyen de nos participants était de 49.2 ans. Ces données correspondent à celles exposées dans l'atlas de démographie médicale de 2021 concernant les médecins généralistes avec un pourcentage de femme de 51.5% et un âge moyen à 49.9 ans. (74)

En termes de lieu d'exercice, nos participants étaient répartis dans 8 des 9 départements pouvant accueillir des internes du DES de médecine générale de Toulouse. Cette répartition, favorisée par le choix de réaliser nos focus groups via la plateforme Zoom, donc à distance, semblait être un point fort. Le fait que la perception de nos participants soit la même dans tous ces départements nous semblait donc gommer les disparités départementales en termes d'organisation de l'offre de soin ou de pratique.

Concernant le parcours professionnel, nous avons pu interroger des profils variés avec 7 médecins ayant bénéficié d'une formation spécifique en ETP et 5 avec une formation en gériatrie dont 2 spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer. Au total, 55% de notre échantillon déclaraient au moins une formation dans un de ces domaines.

Malgré ces différences notre étude montre que, de manière générale, ces différents profils nous exprimaient un ressenti similaire. Nous n'avons donc pas interrogé uniquement des « experts » ce qui aurait pu biaiser nos résultats.

Cette population d'étude semblait donc hétérogène, représentative et donc adaptée pour répondre à notre question de recherche. De ce fait, elle permettait d'envisager une extrapolation des résultats à l'ensemble des médecins généralistes et favorisait la validité externe de l'étude.

Nous avons atteint la saturation des données à l'issue du 3^e focus group, c'est-à-dire qu'à l'analyse de celui-ci, aucune nouvelle donnée n'a émergé.

Enfin, le travail d'analyse des entretiens a été réalisé en parallèle par les deux chercheurs et harmonisé à plusieurs reprises afin d'obtenir un résultat consensuel. La confrontation des résultats de ce travail avec ceux de la littérature nous a permis de le mettre en perspective et d'assurer la validité interne de l'étude.(75) Enfin, en cas de difficultés à harmoniser certaines analyses, notre directeur de thèse apportait un 3^{ème} regard ce qui a permis la triangulation des données.

V. Faiblesses de l'étude

Biais liés aux chercheurs :

La présence des deux chercheurs lors des focus group, avec un rôle d'observateur a pu altérer la liberté de parole des participants. Ce biais a cependant pu être atténué par une présence moins visible grâce aux réunions dématérialisées.

Les participants connaissaient le statut d'interne des deux chercheurs et certains participants avaient de surcroît été leurs maîtres de stage. Il convient de se demander si ces éléments ont pu affecter leur liberté de parole.

Enfin, le premier focus group a été animé par notre directeur de thèse. Pour des raisons de disponibilité, les deux autres l'ont été par les deux chercheurs en suivant le même guide d'entretien. On peut se demander si cette différence d'expérience dans l'animation des séances a pu avoir une influence sur les réponses apportées.

Biais liés aux participants :

Malgré nos sollicitations répétées, nous n'avons pu recruter qu'un faible nombre de médecin non MSU. De par le réseau professionnel des chercheurs et la sensibilité particulière des médecins MSU concernant les travaux de recherche, 90% des praticiens interrogés dans notre travail étaient des MSU. On pourrait supposer que les médecins ayant également le rôle de MSU ont une attitude plus réflexive envers leur pratique. De plus, le DU de Maître de stage universitaire est construit autour d'une approche pédagogique dont certains

éléments peuvent faire écho à l'éducation thérapeutique. Nous pouvons donc nous demander si ces différents éléments ne constituaient pas un biais dans leurs réponses.

Ensuite, et même si nous avons essayé de construire nos focus group de la manière la plus hétérogène possible, certains participants issus d'une même zone géographique se connaissaient ce qui pouvait biaiser leurs réponses.

Enfin, nous avons travaillé sur les thèmes de la maladie d'Alzheimer et de l'ETP. Ces thèmes spécifiques ont peut-être entraîné un biais de sélection vers des personnes ayant une appétence particulière dans ce domaine ou ayant déjà réfléchi à ces problématiques.

Biais liés à la méthode :

Notre recueil de données a débuté pendant la crise sanitaire en 2021. Pour cette raison et en accord avec notre directeur de thèse, nous avons choisi de réaliser nos focus group en distanciel via la plateforme Zoom. La technique du focus group est reconnue pour favoriser les échanges et la dynamique de groupe. Nous pouvons alors nous demander si cette dynamique était aussi puissante et si l'implication de chacun des participants était aussi franche que si elle avait été en présentiel. L'impact de cette nouvelle interface sur le focus group reste à ce jour inconnue.

L'analyse qualitative est soumise à la subjectivité des chercheurs quant à l'interprétation des résultats. Et ce d'autant plus qu'ils sont des médecins généralistes avec une perception particulière du thème de recherche. Pour limiter ce biais, les deux chercheurs ont réalisé un travail d'analyse en parallèle et indépendant puis ont confronté leurs résultats afin d'obtenir un travail plus objectif. Sur les points de désaccord dans l'interprétation des résultats, l'intervention du directeur de thèse a permis la triangulation des données. (75)

VI. Ouvertures

A. Explorer le terme « micro-action éducative »

Le concept de « micro-action éducative » est nouveau à la différence de l'ETP classique qui bénéficie aujourd'hui d'une définition assez précise. Les grands principes de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins forment les caractéristiques fondatrices de ce nouveau terme. Cependant, une définition univoque et consensuelle reste à définir.

Ce travail n'avait pas pour but de questionner la prise en charge de l'aidant du patient atteint de la MA. Cependant, au vu de la complexité de cette maladie, cela semblait être un bon cadre d'étude pour mettre à l'épreuve ce nouveau terme de « micro-action éducative ».

On peut supposer que si ce terme a si bien été adopté par nos participants dans ce domaine d'application difficile, il le serait aussi dans des pathologies chroniques plus codifiées.

Il serait alors intéressant de réaliser une étude similaire à la nôtre mais cette fois avec des médecins généralistes formés ou impliqués en ETP pour voir quelle serait leur perception de ce terme dans ce contexte spécifique de la maladie d'Alzheimer.

On pourrait également les interroger sur ce qu'évoque pour eux ce terme en dehors d'un domaine d'application précis en vue d'en formaliser une définition.

B. Vers une évolution de la formation initiale en ETP ?

La formation initiale des médecins généralistes est encore très fondée sur une approche biomédicale et une vision paternaliste de la relation de soin. Elle est plus centrée sur l'apprentissage des maladies que sur celui du malade dans sa globalité (76,77).

E.Drahi disait à ce propos (78) que l'ETP « est une pratique à l'opposé de ce qui est enseigné en formation initiale, où le médecin est celui qui sait, qui interroge, qui ordonne, qui prend la bonne décision pour le patient ». L'écoute active et la communication sont des compétences peu enseignées dans le cursus actuel. Il semble donc nécessaire d'axer la formation sur une approche centrée patient et sur la modification nécessaire de la posture du médecin pour qu'elle devienne éducative.

Selon P. Gallois ensuite, « exercer une médecine éducative ne s'improvise pas ». Ainsi, l'OMS définissait en 1996 les différents niveaux de formation à l'ETP (79). Le premier, dit « formation des 40 heures » était initialement requis uniquement pour les soignants impliqués dans un programme d'ETP (80). Cette formation a maintenant été intégrée à la formation des internes du DES de Médecine Générale dans certaines régions et notamment à Toulouse.

Cependant, le contenu de cette formation semble avoir pour but de former des professionnels qui vont à leur tour élaborer, coordonner ou simplement intervenir dans des programmes structurés d'ETP. (81)

En l'état, avec une éducation thérapeutique hétérogène, manquant de structure (pédagogique en particulier) et le manque de temps, la réalisation de séance éducative par le soignant de premier recours n'est pas possible. Il risque donc de déléguer cette tâche et de favoriser la fragmentation des soins. (19)

On peut alors se demander si cela correspond aux besoins de nos praticiens. Pour une infime partie impliquée en ETP peut-être. Mais dans le cadre de l'ETP intégrée au soins premiers, donc hors des programmes dédiés, cette formation ne semble pas adaptée.

Quand on interroge les médecins sur leurs attentes concernant la formation à l'éducation thérapeutique, divers éléments sont mis en avant. Ils souhaitent des formations non formalisées, courtes, précises et concrètes et basées sur des recommandations afin d'acquérir des compétences de communication et d'améliorer leur prise en charge en termes d'efficacité, de rigueur et de gain de temps. (27)

Se pose donc la question de faire évoluer cette formation des 40h vers une formation plus pratique, intégrant la notion de micro-action éducative pour impliquer davantage les médecins de premiers recours sans forcément qu'ils développent des programmes structurés comme c'est aujourd'hui la vocation de cette formation des 40h.

En ce sens, il serait intéressant d'interroger des médecins spécialistes en ETP afin d'avoir leur regard sur la manière avec laquelle la formation des 40h pourrait évoluer pour être plus adaptée aux soins premiers avec en toile de fond les micro-actions éducatives.

CONCLUSION

Le terme « micro-action éducative » est une notion nouvelle qui semblait adaptée pour nos participants et qui trouverait sa place en médecine générale en complément de l'ETP classique.

Le médecin généraliste serait donc capable de développer des micro-actions éducatives générales mais également spécifiques à certaines pathologies sans pour autant en être spécialiste.

Dans notre étude, les médecins interrogés semblaient motivés pour réaliser ces micro-actions éducatives mais aimeraient qu'on les aide à structurer leur action notamment à travers la formation à une posture éducative. Une posture transversale qui serait plus adaptée que les différents outils spécifiques déjà existants.

En effet, le médecin généraliste ne peut pas connaître les outils spécifiques à chaque pathologie. La micro-action éducative pourrait donc être un outil transversal mais également spécifique, comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer, et ainsi être utilisable même sans formation.

Il semble donc clair que le médecin généraliste a toute sa place en dehors des programmes d'ETP classiques, il convient maintenant de lui demander de la définir.

Enfin, comme ils le soulignent eux même, la formation permettrait de passer d'une approche intuitive de ces micro-actions, à quelque chose de plus structuré. Cette formation pourrait prendre une place nouvelle et intégrée à la formation initiale des 40h en ETP déjà en place dans le DES de Médecine Générale de Toulouse.


Vu
Toulouse le 10/04/2022



Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Toulouse, le 14/04/22

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



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Les chiffres clés [Internet]. Fondation Médéric Alzheimer. 2017 [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>
2. Syndrome démentiel [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/s%C3%A9miologie-analytique/syndrome-myogène-myopathique/syndrome-myog%C3%A8ne-myopathique-9>
3. Charte Européenne de L'aidant Familial [Internet]. [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
4. Mollard J. Caring For Carers. Gerontologie et société. 1 sept 2009;32128129(1):257-72.
5. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [Internet]. [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
6. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. 30 oct 2014;124.
7. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 16 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
8. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. [cité 16 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
9. Villars H, Cantet C, de Peretti E, Perrin A, Soto-martin M, Gardette V. Impact of an educational programme on Alzheimer's disease patients' quality of life: results of the randomized controlled trial THERAD. Alzheimer's Research & Therapy. 12 sept 2021;13(1):152.
10. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. The Gerontologist. 1 juin 2002;42(3):356-72.
11. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. [cité 16 janv 2022]. Disponible sur: https://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_edthsoprr.pdf
12. Fournier C, Buttet P. Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale. 2009;39.
13. SANDRIN-BERTHON (Brigitte), ZIMMERMANN (Cécile) C. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? mars 2009;(66):10-5.
14. Guegan DC. Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés. 2014;3:8-12.
15. Duffau N, Le Vaillant P. L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale: analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation

thérapeutique [Internet]. France: Nantes; 2011 [cité 16 janv 2022]. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=f61e963b-965b-4088-abd8-375cefc1f2b2>

16. Moutet AL, Dupuis J, Chambouleyron M, Lagger G, Golay A. Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient. *Pédagogie Médicale*. 1 mai 2008;9(2):83-93.
17. VAUTHIER CRELIER M. Education thérapeutique en médecine générale - une gageure ? 2009.
18. Drahi E. ETP séquentielle en médecine générale. 2010;24(847):3.
19. Braillard O. Intégrer l'ETP à la médecine de premier recours. 2016.
20. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la Londe J. Initiation à la recherche qualitative en santé: Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Broché. Wolters Kluwer Health France; 2021. 192 p. (Livre grand format).
21. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes : les entretiens collectifs. Nathan. 2004.
22. Marty L. Recherche qualitative en médecine générale: Expérimenter le focus group. *Exercer*. 1 janv 2011;22:129-35.
23. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*. 1 janv 2006;26.
24. HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=222>
25. Gaye T, Mergans M. Les représentations de l'éducation thérapeutique du patient : le regard des médecins généralistes sur leur place dans le parcours éducatif: une étude qualitative auprès des médecins généralistes en Midi-Pyrénées [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015 [cité 31 janv 2022]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1138/>
26. FRA UR des ML de M-P (U RML) T, Union Régionale des Médecins Libéraux de Midi-Pyrénées. (U.R.M.L.). Toulouse. FRA. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. Toulouse: URML Midi-Pyrénées; 2010 juin.
27. Gachet A. Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient: une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie. [Grenoble]: JOSEPH FOURIER; 2013.
28. Drahi E. ETP séquentielle en médecine générale. 4 oct 2010;TOME 24(847):3.
29. Haute Autorité de Santé, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
30. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? *EM-Consulte*. 2008;2(4):425-31.

31. Jacquat D, Morin A. Education thérapeutique du patient - Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne - Rapport au premier ministre [Internet]. 2010 juill [cité 20 mars 2022] p. 65. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/31217-education-therapeutique-du-patient-propositions-pour-une-mise-en-oeuvr>
32. Hamy-Shoshany S. Connaissances et pratiques en éducation thérapeutique Enquête auprès de médecins généralistes de la région Rhône Alpes. [Internet] [Mémoire de médecine générale]. Lyon-Est; 2013. Disponible sur: http://anciensite.clge.fr/IMG/pdf/Education_therapeutique.pdf
33. Gagnayre R. L'éducation est possible en ambulatoire: Avec un patient volontaire: Education thérapeutique. 2008;130(18):925-7.
34. Billet B. Maladie d'Alzheimer : état des lieux des aides proposées au couple aidant-patient en Normandie en 2018. 25 sept 2018;65.
35. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste. Revue de la littérature. 8 oct 2013;113.
36. Vayssière A. La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste. 26 sept 2018;68.
37. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. Archives of Gerontology and Geriatrics. 1 mars 2011;52(2):202-5.
38. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. Sante Publique. 2007;19(4):293-302.
39. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
40. Duffau N, Le Vaillant P. L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale: analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutique. France; 2011.
41. Magar Y, Girardot L, Dressen C, Boumedien D. Éducation thérapeutique des aidants de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Rôle du médecin généraliste. sept 2011;133(7):552-5.
42. 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 [Internet]. Marseille; 2018 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01938112>
43. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. juin 2012;(Vol. 60, N°3):231-8.
44. M.-P. Pancrazi. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 déc 2008;8(48):22-6.

45. Haute Autorité de Santé. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
46. Veyre de Soras C, Peloteau D. L'aide aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile: vécu et ressenti des aidants [Internet]. France: Nantes; 2011 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=d2f5bd38-08b3-4476-ac6f-89102e323857>
47. Le Priol L. La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2013 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20011619/2013MCEM1554/fichier/1554F.pdf>
48. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et autres démences - Guide Médecin [Internet]. 2009 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/gm_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf
49. Lauerjat F, Robert J. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012 [Internet]. Tours, France: SCD de l'université de Tours; 2012 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/index.php?fichier=Medecine/Theses/2012_Medecine_LauerjatFlorence.pdf
50. Maslow K. Linking persons with dementia to appropriate services: summary of an OTA study. *Pride Inst J Long Term Home Health Care*. 1 janv 1990;9(2):42-50.
51. Grunenwald F. Le suivi médical en médecine générale dans le Haut-Rhin (68) des aidants des proches atteints de la maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy et autres maladies neuro-évolutives cognitives: thèse présentée pour le diplôme d'État de docteur en médecine, diplôme d'État, mention médecine générale [Internet] [Thèse d'exercice]. [2009-...., France]: Université de Strasbourg; 2021 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2021/2021_GRUNENWALD_Franck.pdf
52. Stephan H. Analyse du déroulement d'une consultation de médecine générale: à propos de la retranscription de 47 consultations chez 5 médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2012.
53. Thomas P, hazif-thomas C, Lalloué F, Poch B. Qualité de vie du malade dément à domicile et Qualité de vie de l'aidant. L'étude PIXEL. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*. 1 janv 2005;12:33-43.
54. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2001;49(4):450-7.
55. Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 1 sept 2007;15(9):780-9.
56. Saout C. Dix commandements pour l'éducation thérapeutique. *Actualité et Dossier en Santé Publique*. mars 2009;(66):54-6.

57. Cohen CA. Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role? *Canadian Family Physician*. 1 févr 2000;46(2):376-80.
58. 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.
59. MOULINES C, MARTINEZ E. Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer. 11 sept 2018;63.
60. Verbal communication among Alzheimer's disease patients, their caregivers, and primary care physicians during primary care office visits. *Patient Education and Counseling*. 1 nov 2009;77(2):197-201.
61. Haute Autorité de Santé, INPES. Maladie d'Alzheimer, réaliser une visite longue (Inpes) [Internet]. 2011 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.urpsml-hdf.fr/wp-content/uploads/2017/07/alzheimer-doc-inpes.pdf>
62. Haute Autorité de Santé. Adaptations de l'éducation thérapeutique chez les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) [Internet]. 2014. Disponible sur: https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-03/adaptations_de_letp_chez_les_personnes_agees_en_risque_de_perte_dautonomie.pdf
63. Assal J. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la nouvelle pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades : *Médecine ambulatoire*. 2002;60(2407):1791-800.
64. Olocco-Porterat M, Varroud-Vial M. L'éducation thérapeutique sort du flou. *Réseaux Diabète*; 2008.
65. INPES. Guide d'utilisation destiné au médecin - Outil d'éducation pour la santé du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées [Internet]. 2005. Disponible sur: https://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/index.php?lvl=notice_display&id=14421
66. Moulines C, Martinez E, Stillmunkés A. Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer [Internet]. France: Toulouse 3 Paul Sabatier; 2018 [cité 20 mars 2022]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2407/>
67. Lestrade C. Les limites des aidants familiaux. *Empan*. 20 juin 2014;94(2):31-5.
68. Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'Encéphale*. 1 oct 2012;38(5):411-7.
69. Thomas P, Chandès G, Couegnias N, Hazif-Thomas C. Engagement des familles envers les malades atteints de maladies d'Alzheimer et ambiguïté des limites. *La revue de gériatrie* [Internet]. févr 2017 [cité 7 mars 2022]; Disponible sur: <https://hal-unilim.archives-ouvertes.fr/hal-01894160>
70. Lestrade C. Les limites des aidants familiaux. *Empan*. 20 juin 2014;94(2):31-5.
71. Hémery H, Albrand G. 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 [Internet]. Lyon, France; 2016 [cité 7 mars 2022]. Disponible sur: <http://n2t.net/ark:/47881/m6wm1bt8>

72. Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer: l'annonce et la relation médecin-malade. *European Review of Applied Psychology*. 1 sept 2007;57(3):137-44.

73. LEDENT (Céline), LEDENT (Céline). Perceptions par le médecin généraliste de la maladie d'Alzheimer. 2013.

74. L'atlas de la démographie médicale 2021 [Internet]. [cité 7 févr 2022]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/1riyb2q/atlas_demographie_medicale_-_cnom_-_2021.pdf

75. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-5.

76. DRAHI E, VIAL MV. Education de premier recours : tout patient doit pouvoir en bénéficier. *CONCOURS MEDICAL (LE)*. déc 2009;(vol.131 n°20):812-5.

77. Jaffiol C, Corvol P, Basdevant A, Bertin E, Reach G. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 1 déc 2013;197(9):1747-81.

78. Drahi É. Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place ? *Médecine*. 1 févr 2009;5(2):52-4.

79. World Health Organization. Regional Office for Europe. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group [Internet]. World Health Organization. Regional Office for Europe; 1998 [cité 31 mars 2022]. viii, 76 p. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

80. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. 2010-904 août 2, 2010.

81. Agence Régionale de Santé (ARS) N-A. Formations requises pour mettre en oeuvre un programme d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/8423/download?inline>

ANNEXES

1°) Guide d'entretien

I. Question d'introduction :

Q1 : Racontez-nous une de vos dernières consultations avec un de vos patients atteint de la maladie d'Alzheimer en présence de son aidant principal ?

- Quel était le motif de la consultation ?
- Quelles étaient les demandes du patient, de son aidant ?
- Quelle prise en charge avez-vous effectué ?

II. Micro-actions éducatives :

Q2 : Qu'évoque pour vous la notion de « micro-actions éducatives » ?

- Pourriez-vous en donner une définition/description ?
- Avez-vous l'impression d'en réaliser en consultation ?

Q3 : Dans le suivi de vos patients atteint de la maladie d'Alzheimer, avez-vous identifié des besoins spécifiques à leur aidant principal ?

- Questions sur la pathologie ? Son évolution ? Son traitement ?
- Demandes d'aides à domicile ? De quelle nature ?
- Sur la gestion des moments difficiles (agressivité, hallucinations, délires, autre ?)
- Des demandes de répit ? Sous quelle forme ?
- Des demandes d'aide au placement ?

Q4 : Par rapport aux besoins que vous avez identifiés précédemment, quels thèmes choisiriez-vous pour faire des micro-actions éducatives ?

- Sur quels thèmes votre accompagnement vous semble nécessaire, voire indispensable ?
- Pourquoi plus ce thème qu'un autre ?

Q5 : En pratique, comment organiseriez-vous ces temps de micro-actions éducatives ?

- Quels moments vous paraîtraient propices à la réalisation de micro-actions éducatives pour l'aidant ?
- Auriez-vous besoin de supports particuliers pour les réaliser ?
- A quelle fréquence ?
- Comment vous y retrouver dans ce qui a été fait ou pas / Quelles modalités organisationnelles ?
- Quelles techniques concrètes pourriez-vous appliquer dans votre pratique ?

Q6 : Comment vous sentez-vous pour mettre en place des micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal de vos patients Alzheimer ?

- Avec quelles techniques ? Micro-objectifs, bilan d'éducation, autre ...

Q7 : Quelles seraient les limites à la mise en place de ces micro-actions éducatives ?

III. Ouverture :

Q8 : Auriez-vous envie de partager autre chose avec nous sur ce sujet ?

2°) Extrait du tableur Excel d'analyse des verbatims

	A	B	C	D	E	F	G	H
F2	Méconnaissance des micro actions éducatives							
1	Verbatims	Codage						Thématisation
2	Franchement, absolument rien !! Je ne sais pas ce que c'est qu'une micro action éducative	Ne connaît pas les micro éducations						
3	Alors là je ne sais pas du tout !	Aucune idée						
4	Moi je ne connaissais pas trop le terme non plus	Vague idée du concept						
5	ça m'a un peu interpellé le terme de micro actions éducatives, je n'avais pas trop d'idée derrière	Terme nouveau et méconnu						
6	Moi le terme de micro action éducatives c'est un terme que je ne connaissais pas	Un terme qui n'est pas connu						
7	Alors c'est un terme dont je n'avais jamais entendu parler parce que j'ai jamais fait de formation	Inconnu mais accessible par la formation ?						
8	Voilà comment je le vois... Silence.... Je n'en sais rien.	Doute sur la définition du terme						
9	Donc euh... au début pas grand-chose, ça ne me disait pas grand-chose ces micro.... Micro sé	Terme qui nécessite une réflexion						Terme inconnu / flou / difficile à cerner
10	Mais je ne sais pas comment ce serait une micro actions éducatives hein	Difficulté de compréhension du concept						
11	Je pense que moi je le concevais comme ça, si on parle toujours de la même définition, mais	Terme inconnu qui gêne donc sa formalisation						
12	La où je suis un peu embêté c'est que moi, personnellement je les envoie très facilement	Peu familier car utilise ETP classique						
13	c'est vrai que c'est une notion qui m'est un petit peu difficile à appréhender	Un terme difficile à cerner						
14	Mais voilà après, c'est pareil pour moi, le terme micro... bon c'est un peu théorique et je n	Un terme théorique et peu familier						
15	alors je sais pas trop ce qu'on entend par micro action éducative...	Un terme flou et inconnu						
16	Après est-ce que c'est de la micro action je suis toujours en interrogation.	Doute sur ce que recouvre ce terme						
17	peut être que je n'ai pas l'enseignement pédagogique pour ça.	Manque de formation						
18	Alors c'est un terme dont je n'avais jamais entendu parler parce que j'ai jamais fait de formation	Manque de formation						
19	moi j'avoue je suis formée à l'éducation thérapeutique : j'ai fait la formation des 40 h et j	Terme appris sur formations ETP						
20	... suite : mais j'avoue que effectivement dans le cadre de l'aidant principal, je me suis jan	Terme connu mais pas appliqué à ce domaine						
21	Mais c'est vrai que c'est peut-être des choses qu'il faut, de notre part si on est déjà formé	Quelque chose à travailler dans ce domaine mé						
22	Peut-être que je fais de la prose sans le savoir	Quelque chose fait intuitivement						
23	(Du tac au tac) Surement oui c'est un peu euh, [...] sans savoir on doit en faire bien sûr...	Intuitif						
24	, je pense que même si on n'a pas mis un nom sur ce qu'on fait, je pense qu'on le fait quand r	Intuitif						
25	C'est un peu intuitif ou spontanément ce genre de micro actions hein même si ce n'est pas fo	Intuitif, spontané, déjà dans la pratique						
26	Alors j'imagine que je le fais probablement en prenant les thèmes à chaque consultation	Fait inconsciemment pendant les consultations						
27	Je pense effectivement que c'est quelque chose qu'on doit faire... je pense qu'on le fait to	Fait inconsciemment en fonction des probléma						

Méconnaissance des micro actions éducatives

Manque de formation

Connu mais non appliqué dans cette situation

Quelque chose fait intuitivement / inconsciemment

3°) Questionnaire de recueil des données socio démographiques des participants

Préambule

Vous avez accepté de participer à notre travail de thèse analysant la « perception chez les médecins généralistes de leur rôle dans les micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer » et nous vous en remercions.

Afin de croiser votre regard avec vos expériences et types d'exercice, nous vous prions de bien vouloir remplir ce document avec les informations suivantes :

Données socio démographiques :

- Age :
- Sexe :
- Lieu d'exercice (ville et département) :
- Type de patientèle (rural, semi-rural, urbain) :
- Modalités d'exercice (seul, en groupe mono-disciplinaire, MSP...) :
- Nombre d'année d'installation :
- Nombre de patient atteint de la maladie d'Alzheimer en cours de suivi (environ) ?
- Maître de Stage Universitaire ? (Oui/non)
- Participation à la construction de projets locaux ou territoriaux dans le domaine de la gériatrie ou de l'éducation thérapeutique ? Si oui, lesquels ?
- Titulaire d'un DU, DIU, d'une capacité ou participation à des formations spécifiques (FMC...) dans les domaines suivants ? Si oui, laquelle ?
 - En éducation thérapeutique :
 - En Gériatrie :
 - Concernant la maladie d'Alzheimer :

Merci de votre participation
Marie GLACHANT et François ROSTAN

4°) Document d'information et de recueil du consentement

Présentation

Nous sommes deux internes du DES de Médecine Générale à Toulouse et réalisons notre travail de thèse sous la direction du Pr André STILLMUNKES.

Ce travail a pour objectif d'explorer la perception chez les médecins généralistes de leur rôle dans les micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Organisation

Dans le cadre de cette thèse nous allons interroger des médecins généralistes, en groupe, afin de recueillir leur regard sur cette problématique.

Ces sessions d'entretien se dérouleront en raison des mesures sanitaires via la plateforme Zoom. Elles dureront environ 2h.

Les différents entretiens seront enregistrés via un dictaphone ainsi que la fonction « enregistrement » proposée par la plateforme Zoom pour ensuite être travaillés.

De plus, l'identité des différents participants sera anonymisée lors de l'analyse.

Aucune personne extérieure à l'étude ne peut avoir accès aux enregistrements et les extraits mentionnés lors de la rédaction de ce travail ne permettront pas de vous identifier.

Ces informations et notamment vos données socio-démographiques seront anonymisées et stockées de manière sécurisée par les deux chercheurs exclusivement.

Nous restons à votre disposition quant à la possibilité de faire des pauses ou d'interrompre l'enregistrement des entretiens si cela s'avérait nécessaire.

Le tout, afin de permettre à chacun de s'exprimer de la manière la plus libre possible.

Vous pourrez ensuite, si vous le désirez, avoir accès aux résultats de la recherche et aux publications qui en découleront le cas échéant.

Soyez libre de nous poser toutes les questions nécessaires à la pleine compréhension de la présente recherche avant d'y participer.

De même, vous pouvez choisir de ne pas participer à la recherche ou retirer votre consentement à tout moment en nous informant de votre choix via notre adresse mail.

Si vous avez des questions particulières au sujet du recueil, de l'utilisation de vos informations personnelles, pour exercer vos droits ou pour vous opposer à l'utilisation de vos données si vous ne souhaitez pas participer à cette étude, veuillez contacter le délégué à la protection des données du DUMG de Toulouse : dpo@dumg-toulouse.fr

Si malgré les mesures mises en place vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une réclamation auprès de l'autorité de contrôle de la protection des données compétente dans votre pays de résidence, la CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr>.

Consentement libre et éclairé

Après avoir pris connaissance du présent document et en le signant, vous consentez à ce que les deux chercheurs exploitent les données recueillies lors des entretiens en respectant les règles d'anonymisation citées précédemment et conformément aux dispositions prévues par la Déclaration MR004 de la CNIL.

Date et lieu :

Signature du participant :

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Déclaration de conflits d'intérêt

Les chercheurs Marie-Joséphine GLACHANT et François ROSTAN déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

Contact des chercheurs

Marie-Joséphine GLACHANT (mjglachant@yahoo.com)

François ROSTAN (francois.rostan@gmail.com)

Signatures des chercheurs

Marie-Joséphine GLACHANT

François ROSTAN



Titre : Perception chez les médecins généralistes de leur rôle dans les micro-actions éducatives auprès de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Introduction : La maladie d'Alzheimer évolue vers la dépendance et est essentiellement supportée par l'aidant. Le médecin généraliste est un acteur central de la prise en charge de ce binôme aidant/patient. Inspirés par ce qui se fait dans les programmes structurés de formation des aidants, c'est le terme « micro-action éducative » qui nous semblait adapté aux soins premiers et que nous avons souhaité mettre à l'épreuve. **Méthode :** Nous avons réalisé une étude qualitative auprès d'un échantillon raisonné de 20 médecins généralistes lors de 3 focus groups entre mai et novembre 2021. **Résultats :** Malgré leur méconnaissance du terme « micro-action éducative », les médecins généralistes lui reconnaissent une place en médecine générale. Ils ont proposé des micro-actions générales, mais également spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Ils assurent la prévention de l'épuisement de l'aidant et son orientation dans la prise en charge de son proche. Ils reconnaissent par ailleurs des limites à l'application de ces micro-actions. **Conclusion :** Le terme « micro-action éducative » est une notion nouvelle qui semble adaptée et qui trouve sa place en médecine générale en complément de l'ETP classique. Le médecin généraliste semble capable de développer des micro-actions éducatives générales mais également spécifiques à certaines pathologies sans pour autant en être spécialiste. Cependant, pour structurer son action, la formation à une posture éducative semble nécessaire. Il pourrait donc être intéressant d'intégrer ces deux notions à la formation initiale des 40 heures en ETP.

Mots clés : Perceptions - Médecins généralistes - Micro-actions éducatives - Aidant principal - Maladie d'Alzheimer - Etude qualitative - Education thérapeutique du patient

Title : "GPs' perception of their role in educational micro-actions with the primary caregiver of patients with Alzheimer's disease - A qualitative study of GPs in the former Midi-Pyrénées region"

Introduction : Alzheimer's disease leads to dependence and is essentially assumed by the caregiver. The general practitioner is a central actor in the care of this caregiver/patient pair. Inspired by what is done in structured training programmes for caregivers, it is the term "micro-educational action" that seemed appropriate for primary care and that is what we wished to test. **Material and method :** We conducted a qualitative study with a purposive sample of 20 GPs in 3 focus groups between May and November 2021. **Results :** Despite their lack of knowledge of the term "micro-educational action", the GPs recognise its place in general practice. They have adopted it to propose micro-actions that are both general and specific to Alzheimer's disease. They pay attention to preventing the exhaustion of caregivers and guiding them in caring for their relatives. They also recognise some limits to the application of these micro-actions. **Conclusion :** The term "micro-educational action" is a new concept which seems appropriate and which has a place in general practice as a complement to traditional therapeutic patient education (TPE). The general practitioner seems capable of developing general educational micro-actions but also specific to certain diseases without being a specialist. However, in order to structure their action, training in an educational posture seems necessary. It could therefore be interesting to integrate these two notions into the initial 40 hours of training in TPE.

Key words : Perceptions - General practitioners - Educational micro-actions - Primary caregiver - Alzheimer's disease - Qualitative study - Therapeutic patient education

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

2022 TOU3 1040

Directeur de thèse : Professeur André STILLMUNKÈS

2022 TOU3 1041