

# THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement  
par

**Dimitri MOULU et Boro Claude YOUAN BI**

Le 18 avril 2023

### **Le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis des représentations de la Maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal**

-

Étude 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**

**Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA**

**Assesseur**

**Madame le Docteur Marielle PUECH**

**Assesseur**

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

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Huques	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. LAZORTES 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. LAZORTES Franck
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTES 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 Francois
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE 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. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Huques	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-SCHVEITZER 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. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSÉ 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 Huques  
Professeur GRAND Alain  
Professeur LAGARRIGUE Jacques  
Professeur LAURENT GUY  
Professeur LAZORTES 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. LEBON 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. MALVAUD Bernard	Urologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. BIRMES 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	Dermatologie
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 BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-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. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépatogastro-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. CHOLLET 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 SAIDI 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. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme HANAIRE Héliène (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 Maieutique et Paramédicaux**

<b>P.U. - P.H.</b> 2ème classe		<b>Professeurs Associés</b>
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	<b>Professeur Associé de Médecine Générale</b> M. ABITTEBOUL Yves M. BOYER Pierre M. CHICOULAA Bruno Mme IRI-DELAHAYE Motoko M. POUTRAIN Jean-Christophe M. STILLMUNKES André
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique	
M. BONNEVIALLE 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	<b>Professeur Associé de Bactériologie-Hygiène</b> Mme MALAUDA Sandra
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 RUYSEN-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	
<b>P.U. Médecine générale</b>		
M. MESTHÉ Pierre		
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve		

**FACULTE DE SANTE**  
**Département Médecine Maieutique et Paramédicaux**

**MCU - PH**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	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. IRIART 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	Ophthalmologie	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 VIJA 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 BOURGEOIS Odile  
Mme BOUSSIER Nathalie  
Mme FREYENS Anne  
Mme LATROUS Lélia  
M. PIPONNIER David  
Mme PUECH Marielle

## REMERCIEMENTS

### **A Monsieur le Professeur MESTHE,**

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous sommes reconnaissants de l'ensemble de vos années d'engagement dans la formation des internes de médecine générale toulousains. Permettez-nous de vous exprimer notre profond respect.

### **A notre directeur de thèse, Monsieur le Professeur STILLMUNKES,**

Nous vous remercions, pour le sujet proposé qui nous a inéluctablement fait changer notre regard sur la maladie d'Alzheimer et les aidants. Merci d'avoir apporté votre sensibilité à ce travail. Merci pour vos conseils et votre rigueur. Nous espérons que ce travail sera à la hauteur de votre vision et de votre engagement auprès des patients. Nous vous exprimons notre sincère considération.

### **A Monsieur le Professeur CHICOULAA,**

Veillez recevoir nos sincères remerciements pour la valeur des enseignements que vous nous avons prodigués à la faculté. Vous avez participé à l'élaboration de la question de recherche de cette étude. Nous vous remercions de nous faire l'honneur de juger notre travail.

### **A Madame le Docteur PUECH,**

Merci de nous avoir accompagné dès le début de cette thèse et de nous avoir apporté vos enseignements et conseils. C'est un honneur pour nous de vous compter parmi nos juges. Recevez ici la marque de notre profonde estime.

Nous tenions à remercier Nicolas GENEDEAU pour son implication dans l'organisation d'un focus groupe.

Un grand merci aux vingt-et-un médecins généralistes ayant participé à nos focus groupe. Nous avons apprécié le temps que vous avez pu nous consacrer pour répondre à nos entretiens et à la richesse de vos interventions.

Merci à Juliette Noret et Laure Vezin, psychologues intervenant dans l'accompagnement des aidants, pour leurs précieux conseils.

Nous avons une pensée spéciale pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs aidants et leurs familles respectives.

## REMERCIEMENTS DE DIMITRI

A Marina, ton soutien est indéfectible depuis que nous nous connaissons. Tu supportes déjà depuis presque 10 ans, mon humeur un peu trop joyeuse dès le réveil. Nos rires et notre complicité nous ont permis d'être une force durant ces six ans d'expatriation. Tu as su me raisonner et aussi me faire confiance.

Je te remercie d'avoir été là pour moi et pour tout l'amour que tu me portes chaque jour ! Je suis fier et tellement heureux de notre mariage et il concrétise tout l'amour que je ressens pour toi ! Je t'aime !

A mes parents, merci de m'avoir apporté votre soutien inconsidérable depuis toujours.

Maman, merci d'avoir sacrifié ton temps mon éducation et pour m'amener à l'escrime, (tous ces soirs de semaines où tu m'attendais). Tu m'as transmis ta passion de la cuisine, l'aventure (mon saut en parachute n'est que le reflet de ton saut en parapluie dans ta jeunesse) et bientôt le jardinage !

Papa, merci de m'avoir donné l'amour du soin, et le sens de l'altruisme. Tu m'as donné le goût d'exercer en milieu rural.

Je vous remercie d'avoir cru en moi, de m'avoir toujours soutenu et permis de partir en Roumanie, d'étudier la médecine. Je vous aime !

A ma sœur Elisabeth, pour t'avoir si bien occupé de moi, dès mon plus jeune âge.

A mon frère Alexandre, pour les étés passés chez toi, la découverte de la restauration et pour ta philosophie de la vie.

Merci de vous êtes occupés de votre petit frère et de m'avoir fait découvrir la vie. Notre voyage en Irlande, l'an dernier fut un magnifique moment de partage et de complicité.

A Victoria, Stanislava, Ludwig et Vladimir, mes neveux, qui resteront toujours mes petits amours ! Quel bonheur de se retrouver tous ensemble en Corrèze, les étés !

A Daniel et Simone, pour votre générosité, pour votre pragmatisme, et pour cette beauté de la terre que vous m'avez fait découvrir.

Mes beaux-parents, Marie-Noelle et Jacques, ainsi que l'ensemble de la fratrie Vincent Nicolas, Pierre, Brice, Benoit, et leurs compagnes, Ida, Laure, Mélanie, Priscille, pour leurs beaux

moments de partage auxquels vous m'avez convié, vos esprits critiques et vos bonnes humeurs !

A Claude, mon partenaire d'internat, mon co-thésard ; ces derniers mois furent "intenses" ! J'ai partagé avec Peggy et les enfants d'agréables moments et à travers ce travail tu m'as fait découvrir ton pays, sa culture et toutes ses bonnes recettes ! Merci de cette belle odysée mon pote et en route pour de nouvelles aventures...

A Grégoire, depuis notre plus jeune âge, nous avons partagé notre passion commune, les Playmobil, puis la médecine a permis de continuer ce bel échange ! Je te remercie pour toutes les années si loin l'un de l'autre qui nous ont jamais séparé ! Pour tous les agréables réunions familiales Treignacoises ! Je suis très heureux d'être bientôt le témoin du foyer que tu as fondé avec Justine !

A Jeremy, Titi, Jeff pour tous ces beaux moments corréziens que nous avons passés ensemble et que nous ne sommes pas près d'arrêter ! Jeremy, pour le bon sens et celui des affaires, que tu as su si bien partager depuis que nous nous connaissons !

A Fred et Marie, Hubert et Théo. Nous étions assignés à résidence dans la campagne Aveyronnaise pendant la COVID. Il y avait deux possibilités qui aurait pu s'ouvrir à nous : se rapprocher ou au contraire ne plus se supporter ! Instinctivement, nous avons choisi la première option. Merci de m'avoir supporté malgré mes mesures anti-covid radicales ! A toutes nos péripéties déjà passées et à nos futures aventures encore plus folles !

A Romain, Tu as été un véritable partenaire de PACES puis nos vies ont pris des routes différentes ! Tu as su me redonner le moral dans des moments difficiles, et tu m'as toujours donné la pêche pendant ces années à Limoges et encore plus depuis que je t'ai retrouvé !

A Fabien, pour ces années roumaines studieuses mais aussi pour toute l'énergie et la folie que tu dégages !

A Solène, pour toutes ces années de partages, d'échange, de rire et de stress ! Notre aventure roumaine fut la naissance d'une très belle amitié !

A tous mes amis du groupe 6 de Cluj, Sarah, Simon, Gabrielle, Aminata, Ayoub, Gisel, Mathias, Lydia, pour toutes ces années passées à vos côtés. Notre groupe a été la véritable définition du

multiculturalisme et du vivre ensemble ! Je n'aurais pas imaginé mieux comme compagnons de route !

A Maxime, pour toute l'imagination débordante que nous avons enfant ! Heureux de s'être à nouveau rapproché, ici, à Toulouse.

A Éric et Jean-Luc pour avoir été des maitre de stage, en médecine rurale. Vous m'avez montré que la vie de médecin de campagne est encore possible !

A Marielle, Fanny, Solène, Christian et Patrick, pour cette année passée à vos côtés ! Le bassin decazevillois fut pour moi une belle découverte ! Marielle encore merci pour ton esprit critique que tu m'as apporté pendant un an à être ma tutrice ! J'ai tant aimé chez toi cette vision de la médecine.

A Valérie, pour toutes nos discussions philosophiques et pour ta confiance.

A toutes l'équipe de Urgences de Brive vous m'avez fait confiance depuis le début de mes remplacements ! Merci de me compter parmi vous !

Je souhaite remercier Régine, pour ton rôle d'aidante que tu as consacré toute ta vie à mes grands-parents.

Aux mémoires de mes grands-mères Ida et Suzanne, ainsi que de mes grands-pères Jules et Claude.

## **REMERCIEMENTS ET DEDICACES DE CLAUDE**

**A mon épouse, PEGGY**, cela fait 14 ans que nous nous sommes rencontrés et 12 ans de mariage. De Ouaga à Toulouse en passant par Abidjan, Marseille, La Ciotat et Montpellier, tu as toujours été d'un soutien sans faille. Malgré mon caractère taciturne, tu n'as cessé de me pousser de l'avant en me mettant souvent la pression (rires). Quand j'ai décidé de faire le concours de PACES et partir à Montpellier par la force des choses, tu m'as soutenu, malgré tous les avis pessimistes autour de nous. Je t'ai laissée seule à La Ciotat avec notre petite fille, mais tu as assuré et assumé. Aucun mot n'est assez fort pour te dire merci pour tout ce que tu as fait et continue de faire pour moi et notre petite famille. J'espère que tu trouveras à travers ce travail l'aboutissement de tant d'années de sacrifices. Je T'AIME

### **A mes deux adorables enfants**

**MERYL**, ma grande fille, ton arrivée a été pour nous une oasis de bonheur dans un désert d'incertitudes. Ton sourire matinal était pour moi un antidépresseur. Aujourd'hui tu es une grande fille épanouie, curieuse et dévoratrice hors pair de livres. Sache que ton "papounet" est très fier de toi et t'aime très très fort.

**RUBEN**, mon pti "chenapan", au regard espiègle, ta venue a été pour nous comme la pièce qui manquait à l'échiquier car nous étions tous enfin réunis à Montpellier. Tu as rajouté de la joie à notre quotidien et continue de nous en apporter au quotidien malgré ton caractère un peu fou fou parfois. Je t'aime très très fort pti garnement.

**A mon père, ANTI** de par ta profession d'instituteur, tu m'as inculqué le goût du travail, la curiosité intellectuelle et par-dessus tout le respect et la considération pour son prochain. Maman et toi êtes loin de mes yeux mais toujours près de mon cœur. Je remercie le ciel de m'avoir donné un père comme toi car sans toi rien n'aurait été possible. JE T'AIME ANTI

**A ma mère, ANMOU** tu n'as jamais eu la chance d'aller à l'école par la force des pesanteurs sociales, mais cela ne t'a pas empêché d'être curieuse du monde, de la politique, des débats sociaux. Tu ne cessais de nous répéter que l'école était très importante, si on voulait devenir "quelqu'un" dans la vie. Je sais que tu es fière de l'adulte que je suis devenue et je ne cesserai jamais de t'admirer. JE T'AIME ANMOU

**En mémoire à ma grand-mère**, ce sujet de thèse m'a fait penser fortement à toi et aux moments d'amour qu'on a partagés.

En mémoire à mes frères et sœur : **Agenor, Hervé, Ange**, vous êtes partis si tôt dans la fleur de l'âge laissant en nous une blessure qui j'espère sera pansée par le temps. Merci de m'avoir toujours soutenu malgré la distance qui nous séparait.

A mon grand-frère **Paul**: Tu as toujours été mon modèle et inspirateur, tu as été mon premier soutien lorsque j'ai décidé de faire médecine. Tu n'as cessé de m'encourager et m'exhorter à persévérer malgré les difficultés. Merci pour tout

**A mes frères et sœurs** : ma jumelle Claudine, Jeanine, Geneviève, Tatiana, Yolande, Roseline, Marie-France, Cyprien, Florent, Yves, Éric, Théophile. Merci pour votre amour et votre soutien.

**A mes neveux et nièces**, Arthur, Bonheur, Cédric, Orthinel, Benie, Anne, Daniel, Manu, Mardochee, Anno, Boise, Jocelyne. Merci pour votre amour

**A ma belle-famille, PERILLAT-MERCEROZ**, vous m'avez accueilli à bras ouverts dans la famille. Merci pour tout.

**A mon co thésard et ami Dimitri**, le hasard d'un cours facultaire nous a permis de nous rencontrer, puis d'échanger longuement au cours de notre covoiturage pour Clapiers. Nos parcours singuliers nous a fait nous sentir proches, et nous nous sommes encore plus rapprochés lors de notre stage de 2e semestre au CH RODEZ. J'ai alors découvert quelqu'un de jovial, toujours positif et surtout travailleur. Travailler avec toi sur ce sujet a été une simple évidence et comme le dit mon épouse pour nous charrier sur notre attitude relax, "vous vous êtes bien trouvés". Je suis très heureux de vous avoir comme amis Marina et toi. Merci pour tous ces moments.

**A mes amis** : Stéphane (bobo), Adeline, Philippe (Philou), Jean fils, Valérie, Claire, Jeff, Sébastien, Céline, tous ces moments partagés avec vous ont été une source de motivation et d'encouragement.

**A mes amis à OUAGA**: Alexandre, Rodrigue, Salimata, Arthur, Émile, Aissetou, Patrick, Patrice, Romaric, Maouloud, Severin. Malgré la distance je pense toujours à vous, votre soutien et vos encouragements m'ont permis de tenir le coup à chaque fois j'étais las moralement. Merci d'être toujours là pour moi.

**A mes amis à ABIDJAN:** Jacquelin, Oscar, Valery, Paterne, Gedeon, Armand, Joel, Eddy, Gervais, Davy. Merci pour votre soutien.

## Table des matières

<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>6</b>
<b>MATERIEL ET METHODE.....</b>	<b>8</b>
<b>Type d'étude .....</b>	<b>8</b>
<b>Population.....</b>	<b>8</b>
Échantillonnage .....	8
<b>Recueil de données.....</b>	<b>8</b>
a. Guide d'entretien .....	8
b. Focus groupe .....	8
c. Retranscription.....	9
<b>Analyse des données .....</b>	<b>9</b>
<b>Aspects éthiques et réglementaires .....</b>	<b>9</b>
a. Recherches bibliographiques .....	9
b. Saturation des données.....	9
c. Anonymisation des données .....	9
<b>RESULTATS .....</b>	<b>10</b>
<b>Présentation de l'étude .....</b>	<b>10</b>
<b>Caractéristiques des participants .....</b>	<b>10</b>
<b>Présentation des résultats .....</b>	<b>12</b>

I. Ressenti des médecins généralistes sur les représentations des aidants principaux des patients Alzheimer .....	12
1. Atteintes des fonctions supérieures .....	12
a. Trouble de la mémoire .....	12
b. Autres motifs de consultation .....	12
c. Troubles tardifs.....	12
d. Vieillesse normale .....	13
2. Redécouverte.....	13
a. Redécouverte de son proche .....	13
3. Sentiment d'utilité, de satisfaction et de gratitude.....	14
4. Souffrance globale .....	14
5. Abandon par la société et le corps médical.....	15
6. Mort sociale .....	16
a. Restriction des relations sociales .....	16
b. Invisibilisation par la société .....	16
c. Désocialisation après la mort du patient .....	16
7. Déshumanisation .....	17
a. Deuil anticipé.....	17
b. Souhait de la mort du patient .....	17
8. Absence de réhumanisation .....	17
II. Impacts identifiés par les médecins généralistes chez l'aidant et sur la prise en charge des patients Alzheimer .....	18
1. Évocation difficile de la maladie .....	18
2. Surinvestissement de l'aidant.....	18
3. Repli de l'aidant sur lui-même .....	19
4. Difficultés dans l'accompagnement de l'aidant et du patient.....	19
5. Nécessité de soutien et de prise en charge de l'aidant par le médecin généraliste .....	20

<b>DISCUSSION.....</b>	<b>21</b>
<b>I. Ressenti des médecins généralistes .....</b>	<b>21</b>
Ressentis des MG en accord avec les représentations des aidants.....	21
1. Représentations positives .....	21
a. Reconnaissance de l'atteinte des fonctions cognitives .....	21
b. L'aidant utile, un partenaire de soin.....	21
c. La notion de redécouverte.....	22
2. Représentations négatives .....	22
a. La souffrance morale et physique .....	22
b. L'abandon par le corps médical et la société .....	23
c. Deuil anticipé et déshumanisation, .....	24
d. Mort sociale .....	24
Ressentis des MG différents des représentations des aidants .....	25
1. Représentations positives .....	25
a. Satisfaction de l'aidant.....	25
2. Représentations négatives .....	26
a. Symptômes méconnus par l'aidant .....	26
c. L'absence d'abandon par le corps médical et la société .....	27
d. L'absence de réhumanisation après la déshumanisation .....	27
<b>II. Impacts sur l'aidant et accompagnements par les médecins généralistes</b>	
<b>27</b>	
1. Impacts sur l'aidant .....	27
a. Évocation difficile de la maladie .....	27
b. Le surinvestissement de l'aidant .....	28
c. Repli de l'aidant sur lui-même .....	28
d. Sentiment de culpabilité.....	29
<b>2. Rôle du médecin dans la prise en charge .....</b>	<b>29</b>
a. Réassurance et renforcement positif .....	29

b. Systématiser la consultation dédiée.....	30
<b>3. Difficultés dans l'accompagnement de l'aidant.....</b>	<b>30</b>
<b>FORCES ET FAIBLESSES.....</b>	<b>31</b>
Forces de l'étude .....	31
Faiblesses de l'étude .....	31
<b>PERSPECTIVES.....</b>	<b>33</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>34</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>35</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>40</b>
Annexe 1 : Guide d'entretien .....	40
Annexe 2 : Questionnaire de données épidémiologiques – Talon Sociologique .....	42
Annexe 3 : Tableau d'analyse des données .....	44
Annexe 4 : CNIL .....	46

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

AP : Aidant Principal

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AP HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

EHPAD : Établissement D'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

MA : Maladie d'Alzheimer

MG : Médecins Généralistes

## INTRODUCTION

Décrite pour la première fois en 1906 par le psychiatre et neurologue Allemand Alois ALZHEIMER, la maladie d'ALZHEIMER est une pathologie neuro-dégénérative caractérisée par une atteinte progressive des fonctions cognitives, conduisant à des répercussions importantes dans les activités de la vie quotidiennes pouvant aller jusqu' à la perte complète d'autonomie.

En 2020, On estime entre 900 000 et 1,2 millions de personnes touchées en France par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, dont environ 750 000 personnes seraient diagnostiquées. La maladie touche environ 23% des personnes de plus de 80 ans, et compte tenu du vieillissement de la population, des études annoncent un doublement du nombre de cas d'ici 2050, avec près de 2 millions de personnes atteintes (1). La maladie d'Alzheimer entraîne un important bouleversement de l'entourage social et familial des malades par la situation de dépendance engendrée dans l'évolution de la pathologie. Il est donc nécessaire que la prise en charge intègre un accompagnement des aidant familiaux en particulier l'aidant familial principal.

L'aidant familial se définit comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (2,3). En France, les aidants seraient entre 8 et 11 millions, et près de 2 millions d'entre eux accompagneraient des patients Alzheimer. Dans 80% des malades d'Alzheimer vivent à domicile, donc l'aidant principal devient ainsi la pierre angulaire de la prise en charge car il fait l'interface entre les équipes soignantes et le patient mais aussi entre le médecin traitant et le malade. Son intégration à la prise en charge d'un patient ; que ce soit dans les pathologies dégénératives, dans les soins palliatifs ou encore dans les pathologie chroniques et oncologiques ; est une nécessité. L'étude de son statut a permis un changement radical dans la prise en charge du patient car il se crée une relation triangulaire médecin, aidant principal et patient en lieu et place de la traditionnelle relation médecin-patient (4). Les aidants se sentent parfois déçus de la relation avec les médecins généralistes par manque de disponibilité, de délivrance d'informations, par négligence dans l'orientation vers des spécialistes ou des examens complémentaires (5). De plus, une étude belge menée par le Dr SCHOENMAKER à travers une revue de la littérature montre une différence intéressante entre le ressenti des médecins généralistes qui se sentent

impliqués dans la prise en charge des aidants et le point de vue de ces derniers qui ne les trouvent pas assez impliqués (6).

D'autre part, la représentation des aidants principaux par les médecins généralistes a été étudiée à de multiples reprises. Il en ressort principalement que les aidants sont des alliés dans la prise en charge des patients améliorant la facilité des soins, la communication, la réassurance. Mais certains médecins généralistes ont aussi des expériences négatives de l'aidant avec notamment : une certaine ambivalence concernant leur attente vis-à-vis du corps médical ; une gêne à l'expression du malade lors de consultation en présence de l'aidant ; une surconsommation de consultations et une attitude pouvant générer de l'agressivité de la part des médecins (7) .

Bien que de nombreux articles aient été écrits sur la relation tripartite entre le médecin généraliste, le patient atteint de démence et l'aidant familial, seules quelques études ont été menées sur le rôle du médecin généraliste envers l'aidant. Cependant, il n'y a pas d'étude sur ce que les médecins généralistes pouvaient ressentir de ce que l'aidant pouvait penser, se représenter ou encore vivre. Pourtant, une meilleure connaissance des attentes des aidants permettrait d'adapter l'offre de prise en charge et de soutien à apporter. D'ailleurs L'étude de AMIEVA conclut que les deux besoins principaux d'un aidant sont : le besoin d'information sur la maladie et le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide au malade au quotidien (8) .

À cet effet, une étude effectuée à partir d'une revue systématique de la littérature par le Dr LERBEY et dirigée par le Pr. STILLMUNKES, en 2015, a mis en évidence les différentes représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants principaux (9). Son travail a permis d'identifier 6 représentations que l'aidant se fait de la maladie : l'atteinte des fonctions supérieures, la déshumanisation du patient, la souffrance globale de l'aidant, la mort sociale du patient, la redécouverte, le sentiment « d'être utile ».

Notre étude a pour objectif principal de recueillir le ressenti des médecins généralistes sur les représentations des aidants principaux des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les objectifs secondaires sont d'analyser leur impact sur la prise en charge des aidants et d'en améliorer les conditions.

## MATERIEL ET METHODE

### Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée par des entretiens en focus groupe constitués de médecins généralistes de l'ex-région Midi Pyrénées. Nous avons réalisé les focus groupe de octobre 2020 à janvier 2023.

### Population

#### **Échantillonnage**

Nous avons mené notre étude au sein de la population des médecins généralistes de l'ex-région Midi Pyrénées (Occitanie), à travers différents départements. Nous avons fait le choix de recruter des médecins exerçants en cabinet de médecine générale, en activité seule ou de groupe, en Maison de Santé Pluriprofessionnelle ou non, avec des activités variées.

### Recueil de données

#### **a. Guide d'entretien**

Pour réaliser notre étude, nous avons établi un guide d'entretien, (**Annexe 1**), à partir des différentes représentations de la thèse du Dr Lerbey. Le guide a ensuite été retravaillé et validé par notre directeur de thèse. Notre guide d'entretien a ensuite été soumis à d'autres médecins généralistes pour augmenter sa qualité, ainsi qu'à une psychologue de l'association France Alzheimer.

#### **b. Focus groupe**

Nous avons réalisé le recueil des données à partir d'entretiens collectifs, focus groupe. La notion de focus groupe a pu être défini par plusieurs auteurs : les focus groupes sont des discussions de groupe ouvertes, semi-dirigées et organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinents pour une recherche. Le principe essentiel consiste en ce que l'animateur ou les animateurs utilisent l'interaction entre les participants, pour exprimer leur représentation d'une réalité sociale, à la fois comme moyen de recueil de données et comme point de focalisation dans l'analyse. » Ils sont généralement composés entre 4 et 8 participants

(10,11). Nous avons réuni au sein de chaque focus groupe, des médecins travaillant sur un même bassin médical, mais en essayant d'assurer une mixité : jeunes médecins ou plus âgés, avec ou sans formation supplémentaire en gériatrie, en zone urbaine, semi rurale ou rurale. Un talon sociologique des participants a été réalisé (**Annexe 2**)

### **c. Retranscription**

Les retranscriptions des entretiens ont été intégrales et anonymisées.

### **Analyse des données**

L'analyse des données a été faite de manière systématique pour les focus groupes. Une lecture par chacun des deux auteurs, puis une mise en commun des analyses a été faite afin de réaliser une confrontation et une triangulation des résultats. Les données étaient ensuite discutées avec notre directeur de thèse. Les données ont été analysées avec réalisation d'un codage, grâce au tableur Excel° (**Annexe 3**).

### **Aspects éthiques et réglementaires**

#### **a. Recherches bibliographiques**

Nous avons cherché sur Archipel « médecin, aidants, perceptions » et « médecin aidant, représentations ». Nous avons fait un état des lieux des connaissances à partir de plusieurs bases de données dont : Pubmed, Cochrane Library, la base de données de l'université de Toulouse Archipel, du Sudoc, de web of science, Banques de données en Santé Publique et des consensus d'experts (HAS).

#### **b. Saturation des données**

La saturation des données a été recherchée.

#### **c. Anonymisation des données**

Nous avons eu l'avis favorable de la CNIL par son délégué à la protection des données du département universitaire de médecine générale de Toulouse, le Pr. BOYER. (**Annexe 4**)

# RESULTATS

## Présentation de l'étude

Nous avons réalisé au total 4 focus groupes entre octobre 2020 et janvier 2023. Au total, les entretiens ont réuni 22 médecins. Chacun des focus groupe a respectivement réunis 5, 4, 8 et 5 médecins. La saturation des données a été obtenue au troisième focus groupe et consolidée par un quatrième.

## Caractéristiques des participants

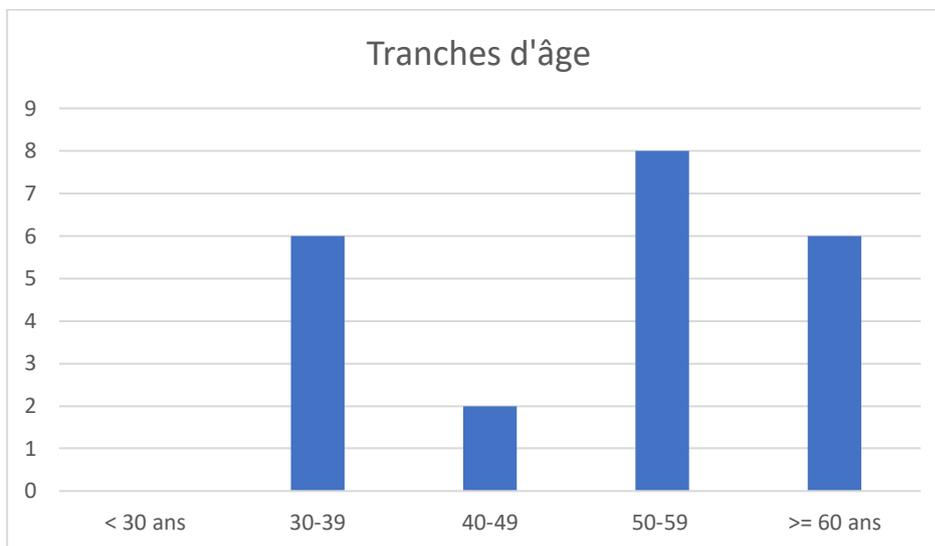


Figure 1 : répartition des participants selon la tranche d'âge.

La Figure 1 montre les tranches d'âge des participants. Aucun participant n'avait en dessous de 30 ans. La majorité des médecins participants, au nombre de 8, avait un âge compris dans la tranche 50-59 ans.

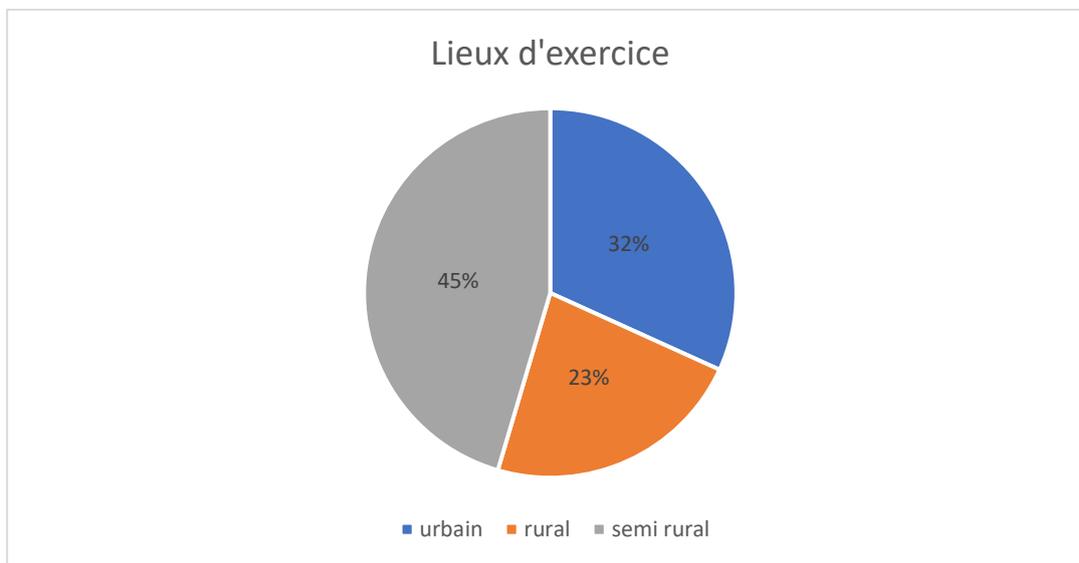


Figure 2 : Répartition des participants selon le lieu d'exercice.

La Figure 2 indique que 45% des médecins interrogés exerçaient en milieu semi rural, 32% en urbain et 23% en rural.

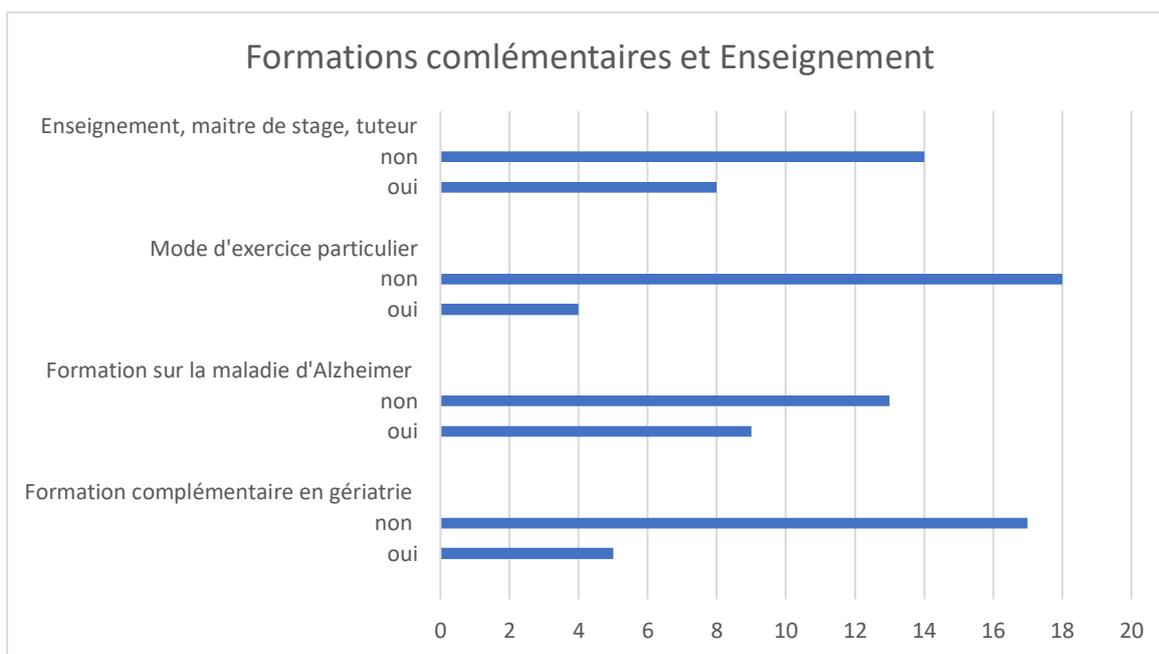


Figure 3 : Répartition des participants selon leurs formations complémentaires et les enseignements suivis

Sur l'ensemble des participants, huit étaient maîtres de stage et/ou participaient à l'enseignement. Cinq médecins avaient une formation complémentaire en gériatrie et neuf médecins avaient une formation sur la maladie d'Alzheimer.

## Présentation des résultats

L'ensemble du tableau est en **Annexe 3**.

### **I. Ressenti des médecins généralistes sur les représentations des aidants principaux des patients Alzheimer**

#### **1. Atteintes des fonctions supérieures**

##### **a. Trouble de la mémoire**

Les troubles de la mémoire sont perçus par les MG comme les premiers signes identifiés par l'AP : T1 « c'est souvent le premier signe d'appel, au niveau des consultations troubles de mémoire ». L4 « c'est la perte de mémoire, c'est le premier motif au quotidien, ça alerte tout de suite » ; D4 « La mémoire c'est la priorité absolue parce que c'est ce que les gens remarquent en priorité » ; D1 « C'est quand même la mémoire, qui est toujours mis en premier. »

##### **b. Autres motifs de consultation**

D'autres médecins trouvent que certains signes sont initiateurs de la maladie comme l'agressivité : L5 « l'agressivité aussi j'ai eu » ; les troubles psycho-comportementaux ; L2 « trouble du comportement » ; ou encore un syndrome dépressif T4 « souvent au départ on hésite avec un syndrome dépressif » M2 « certains tableaux qui sont de l'ordre de la dépression qui finalement viennent mimer masque les signes. »

##### **c. Troubles tardifs**

Pour les médecins, les aidants sont dans la méconnaissance des autres signes de la maladie. Selon eux, les aidants n'ont pas conscience que les troubles mnésiques peuvent avoir des répercussions sur les autres fonctions : D1: « et à la fois ce n'est pas compris comme pouvant perturber les autres fonctions intellectuelles » , M1 : « je suis d'accord, mais je pense qu'ils n'ont pas la conscience de ce que ça peut être la perte de mémoire et la dépendance » **d'autant plus que la mémoire procédurale est conservée** D1 « les fonctions exécutives c'est des fonctions instrumentales, ça va être de la routine elle va continuer à être faite ».

#### d. Vieillesse normale

Dans nos entretiens, les médecins généralistes ressentent le vieillissement normal comme un schéma ancien de moins en moins rencontré : T1 : « j'ai quand même l'impression que c'est un peu plus rentré dans les mœurs », D1 « [le vieillissement normal] c'est à l'échelle, enfin c'était un schéma qui était beaucoup plus dit il y a trente ans » M2 « Ce n'est pas fréquent ». Ils ressentent également une forme de confusion faite par les aidants entre démence sénile et démence de type Alzheimer : M3 « ils disent ils perdent la tête « parce qu'on perd la tête quand on vieillit », M1 « ils ont le rappel des anciens ; des parents, des grands parents, d'un membre de la famille qui avaient une démence, peut-être pas la démence d'Alzheimer, peut-être la démence sénile ; qui était tardive et pour eux c'était normal de garder la personne à la maison et tout sauf que entre la démence sénile qui vient tardivement qui n'est pas non plus très sévère et la vraie démence d'Alzheimer ils pensent la même la chose ».

### 2. Redécouverte

#### a. Redécouverte de son proche

Les médecins ressentent chez l'aidant, l'expression et la manifestation d'une redécouverte du proche : L4 « c'est réapprendre, à vivre avec quelqu'un de différent », L3 « physiquement pareil, mais c'est pas les mêmes réactions » avec une redéfinition des relations avec celui-ci : L5 « c'est plus une relation maternelle que conjugale » L2 « oui on s'occupe d'un enfant en quelque part » ; L4 « du coup les enfants deviennent un peu les parents, c'est réapprendre, c'est une autre relation qui se crée ».

#### b. Redécouverte de soi et de ses capacités

L'aidant se découvre de nouvelles compétences à l'égard de son proche : T1 « il y a une redécouverte dans le sens qu'ils font des choses qu'ils ne pensaient pas être capable », T5 « il y a des aidants qui vont se découvrir eux-mêmes, certaines capacités d'adaptation, d'endurance ». On retrouve une notion de challenge chez l'aidant : D2 « Ils ne veulent pas les mettre en maison de retraite en plus, ils veulent que les parents ou les malades restent à la maison le plus longtemps possible parce que c'est aussi valorisant pour eux ! » T1 « des messieurs qui se mettent à faire des tâches domestiques pour aider leurs épouses », M3 « Je veux le garder le plus possible à la maison, son désir c'est de rester à la maison, je veux le garder le plus possible à la maison ».

Cependant, ce challenge n'est pas perçu comme tel par certains médecins : M3 « je ne sais pas, s'ils le voient vraiment comme un challenge » M2 : je vois mal la notion de challenge, T1 « le challenge à relever ça m'a un peu étonné », D5 : « je n'en ai jamais observé non plus ».

D'autres médecins ressentent plus la notion de devoir ou de contrat moral : L6 « c'est pour le meilleur et pour le pire », D3 « je pense aussi qu'il y a une obligation affective d'accompagner les siens, une obligation humaine ».

### c. Redécouverte des relations aux autres

Il se crée une nouvelle relation aux autres : « T5 : ils se redécouvrent aussi par rapport au regard des autres » et au sein des familles : M4 « ça permet aussi de redécouvrir les autres aidants ; dans les fratries où il y a des distorsions, sur des visions », D1 : « on se concentre sur l'aidant principal mais les gros parasites, c'est ce que j'appellerai c'est les non-aidants secondaires »

### 3. Sentiment d'utilité, de satisfaction et de gratitude

L'aidant se sent utile, et cela est ressenti comme tel parmi nos participants : M2 « Qu'ils se sentent utiles, oui, ils le savent d'emblée », et surtout dans la relation de soin : T1 « c'est quand même un élément hyper utile et pivot » ; T1 « l'utilité oui elle est incontestable, c'est sûr que nous c'est un peu notre référent ».

Le sentiment de gratitude envers l'aidant n'est pas ressenti par les médecins, néanmoins ils manifestent le besoin que celui-ci soit encouragé dans leur rôle : T3 « c'est plus nous qui les encourageons, on leur dit ce qu'ils font c'est extraordinaire. » ; M1 « je crois que nous soignants, on doit leur dire aussi, parce que c'est pas le patient qui est atteint de la maladie qui va spécialement lui dire. »

La majorité des médecins ne retrouvent pas ce sentiment de satisfaction chez les aidants : « M1 : moi je n'ai jamais eu un aidant qui m'a dit qu'il était satisfait ». M2 : « moi non plus j'en ai pas fait l'expérience. Quand il vient en consult, c'est plutôt pour nous parler des problématiques ».

### 4. Souffrance globale

Les médecins voient les aidants dans une situation de souffrance : M1 « quand je vois le patient comment il est, et qu'ils me racontent leur vie du quotidien mais c'est un enfer quoi... ». Ils décrivent un fardeau : D1 « oui ! c'est un fardeau, ce n'est pas un sentiment, c'est un fardeau ! faut quand même être réaliste ! » ; M1 « ils se rendent compte que c'est un fardeau en fait donc

oui je le perçois ». Ce fardeau est physique et moral : D1 : « c'est un double fardeau ! C'est un fardeau physique mais c'est aussi un fardeau moral ! dans le sens que c'est pas normal que je sente que c'est un fardeau ! c'est comme quand tu as envie de passer ton gosse par la fenêtre parce qu'il hurle la nuit, pareil ! ».

Le fardeau peut être aggravé par l'épuisement de l'aidant : D4 « j'avais ma grand-mère qui avait la maladie d'Alzheimer, c'est usant, ça fait exploser les familles, donc il faut reconnaître. Le fardeau il est très très lourd. » M2 « ça dépend du moment de la maladie où on se situe, mais le plus fréquemment on a plus à faire à un aidant épuisé pour qui la gestion du patient est un fardeau » et par un refus de déléguer : D5 « ça sera pas fait exactement comme eux ils font, ils ne vont peut-être pas comprendre la personne étrangère ou elle ne va peut-être pas comprendre comment ils fonctionnent, du coup il y a beaucoup de refus d'aides extérieurs » D5 « mais aussi la difficulté à passer ce fardeau à quelqu'un d'autre même temporairement ».

##### 5. Abandon par la société et le corps médical

Les aidants ont un sentiment d'abandon par le corps médical, ceci est ressenti par certains médecins. Il peut être engendré par un manque de moyen thérapeutique : M2 : « avant on était en mesure de proposer des médicaments, des choses qu'au final on ne propose plus maintenant, ça n'a pas démontré une efficacité fulgurante et du coup, ça arrive que les patients sentent une forme d'abandon, pas de traitement, des délais pour faire les diagnostics etc. longs comme jour sans fin, des délais énormes pour les hôpitaux de jour. Oui si les moyens ne suivent pas, donc oui il y a un sentiment d'abandon. On l'a tous perçu chez les aidants », par la difficulté d'accès aux soins : « L6 : et je suppose aussi que c'est lié à la couverture médicale, dans les endroits où il y a peu de médecins , ou il n'y a plus etc. ça va être plus compliqué que dans nos régions où on a encore la possibilité » T2 « on en voit aussi plus l'abandon du corps médical c'est notre incapacité à répondre à toutes les demandes dans la mesure ou on est déjà très saturé » ou manque d'anticipation dans les démarches ; M1 « il y a peut-être un sentiment d'abandon réel et aussi un sentiment d'abandon parce qu'ils ne mettent pas en place les choses quand ils faut aussi, » M3 « ils se sentent abandonnés parce qu'il faudrait faire tout, tout de suite et qu'on ne peut pas , il y a des délais incompressibles ».

Il existe aussi un sentiment d'abandon par la société qui est également ressenti par les médecins, notamment en raison de difficultés financières M1 « oui parce que financièrement dans la société ça a un coût, il y a pleins de choses qui ne sont pas remboursés, s'ils veulent plus d'aide ils doivent le payer » ; L1 « après moi l'abandon par la société, je le relierai à la difficulté financière aussi »

En revanche, un certain nombre de médecins n'ont pas ce ressenti d'abandon par le corps médical et la société L2 : « ce cas de figure, ça peut arriver chez les personnes qui consultent peu qui ne sont pas au courant des aides qu'ils peuvent avoir ou effectivement qui n'expriment pas les aides » T4 « abandon par la société non et le corps médical non plus ».

## 6. Mort sociale

### a. Restriction des relations sociales

Les médecins ressentent un appauvrissement des relations sociales : T1 « oui oui on peut pas s'absenter deux minutes pour faire quelque chose, parce qu'il faut être là, alors les activités sociales, les activités, et même des fois les soins les gens, les aidants ils vont pas forcément aux soins parce qu'il faut quitter le domicile » ; D5 : « pour l'aidant le quotidien est hyper dur et sortir c'est encore un fardeau supplémentaire ».

La perte des relations sociales est aussi engendrée par les troubles du comportement du patient : M1 « S'il veut recevoir des amis à la maison, ben faut que ce soit des amis proches parce que si le patient, a un comportement quasi normal ça va mais s'il a un comportement hyper agressif ou qui peut être une déambulation pathologique et tout ça , c'est hyper compliqué de recevoir des amis ou de la famille » ; D4 « moi je l'ai vécu quand j'avais ma grand-mère qui balançait les assiettes à la figure de ses filles, effectivement les voisins n'allaient plus à la maison donc c'est une mort sociale ».

La mort sociale est aussi due à une incompréhension des personnes extérieures : T5 « puis je pense qu'après il y a un décalage aussi avec les préoccupations des gens de l'extérieur. »

### b. Invisibilisation par la société

Les médecins ressentent cette mort sociale aggravée par l'absence de représentation dans la société : D5 « c'est que déjà dans la société toute cette tranche d'âge n'est pas représentée, nulle part, alors en plus quand tu es de cette tranche d'âge et que tu es dément tu n'existes plus ».

### c. Désocialisation après la mort du patient

Un médecin ressent également que cette mort sociale de l'aidant persiste après la mort du patient. T5 finalement il y a la mort sociale pendant qu'il y a la maladie et il y a une petite mort aussi après, et il y en a qui arrive à récupérer et puis finalement le temps a passé aussi pour eux, il y a 10 ans, 15 ans qui sont passés où finalement ils n'ont pas développé leurs relations ».

## 7. Déshumanisation

### a. Deuil anticipé

Les médecins témoignent de ce sentiment de « deuil anticipé » chez l'aidant pour son proche : T4 « Quand la maladie est évoluée quand même, le patient ne reconnaît plus, ni son conjoint, ni ses enfants, voilà, donc les gens prennent quand même conscience que hein la personne je dirais oui « mort vivant », il est vivant mais il ne reconnaît plus les gens » ; M1 « moi c'est ce que me disent souvent les patients. » D1 « je pense à un ami, bon là c'était le fils, qui est allé voir son père et qui m'a dit « je suis resté sur le parking et j'ai pas pu rentrer », « je suis resté sur le parking et je me suis dit qu'est ce tu viens foutre là il ne te reconnaît plus ».

Une forme de déshumanisation est ressentie par les médecins. D2 : « il la voyait vraiment comme un légume » ; M2 « ils ne parlent plus de la même façon du malade »

### b. Souhait de la mort du patient

On retrouve une notion de souhait d'une mort physique. D2 « En tout cas j'ai des aidants qui se disaient puisqu'il ne peut plus rien faire il ne me reconnaît pas autant qu'il meurt » ; L7 « je comprends pas pourquoi il s'accroche encore à vivre, pourquoi il est encore là ? [...] j'aimerais bien faire un deuil complet parce que là je ne comprends pas, à quoi ça sert ce qu'il vit maintenant ».

## 8. Absence de réhumanisation

La notion de réhumanisation après la déshumanisation n'est pas ressentie par la majorité de nos participants. Seuls deux médecins ont décrit des expériences de réhumanisation. Une d'entre elles a été vécue dans un cadre privé : T1 « il s'est passé une espèce de bulle humaine où le patient déjà il n'y avait plus tous ces troubles du comportement perturbateur ; et ce patient-là, il allait mourir, et l'équipe qui était là, il disait aller le voir, toucher le, et il s'est passé pleins de choses et ses filles du coup lui on reparlait de sa vie et des choses qui enclenchent la fin de vie et il était réhumanisé et ça c'est la seule fois, ça me fait tilt là, j'avais jamais pensé à ça, je l'ai vraiment vécu sur le plan personnel, mais peut-être parce qu'il faut que la maladie arrive à un stade, que le patient va mourir, et qu'on se met dans la position d'accompagner ».

L'autre expérience de réhumanisation au chevet d'un patient par un de nos participants : M1 « Après je pense que quand on est des fois à des stades avancés ou des stades où le patient à une grosse dépendance et sans que ce soit psychologiquement pas trop compliqué, quand le

patient est dans un état entre guillemets « pseudo végétatif » il y a des aidants qui peuvent de venir, je compare toujours aux bébés , c'est leur bébé quoi ! » donc ils vont être proche de cette personne comme , c'est leur « chose » ils vont peut-être avoir un relationnel avec eux qu'ils n'ont peut-être jamais eu avant, c'est faire la toilette de son proche, des fois c'est compliqué, surtout quand c'est des enfants qui se mettent à faire les toilettes de leurs parents qu'ils n'ont jamais fait et qu'ils vont se sentir indispensables à cela donc oui peut-être c'est une réhumanisation mais ça, ça se fait vraiment, qu'à un stade où le patient est dans un état de dépendance importante. Après j'avoue que je n'ai pas trop vu ... ».

## **II. Impacts identifiés par les médecins généralistes chez l'aidant et sur la prise en charge des patients Alzheimer**

### **1. Évocation difficile de la maladie**

Les médecins ressentent une ambivalence et même un déni de la part de l'aidant face à des signes évocateurs de la pathologie. Cela se voit dans la phase débutante de la maladie ou chez des patients pour qui le diagnostic n'a pas été posé. D2 « il n'arrivait pas à appréhender que ce soit vraiment la maladie qui soit responsable de ça, mais il y a un problème quoi, il y a vraiment un problème, même si elle est malade ce n'est pas possible que ce soit [la maladie d'Alzheimer] ; T4 « on rencontre des familles dans le déni » ; D1 « il y a la représentation, « ah oui mais c'est normal » euh ça rentre dans le cadre des baisses de performances qu'on constate tous ».

Une acceptation difficile de la maladie est ressentie D3 « il y a des hauts des bas, des hauts et c'est ça qui est difficile pour les aidants ; c'est d'accepter ces « fluctuations » et d'arriver à prendre le recul suffisant pour accepter que les choses se dégradent parce qu'on s'accroche quand il y a un mieux (...) pour se rassurer aussi je pense, c'est difficile, c'est difficile d'accepter cette dégradation »

Ils perçoivent parfois une minimisation de l'importance des troubles de la part de l'aidant : M2 « ... tant que entre le patient entre guillemet « atteint » n'a pas de troubles vraiment important ; il ne voit pas l'importance de faire cette démarche-là » ; D1 « Et c'est souvent utilisé le trouble de la mémoire en minimisant, oui mais il s'est rappelé ça » D3 « mais la dépendance et les pertes de capacités, elles sont souvent minimisées par les aidants ».

### **2. Surinvestissement de l'aidant**

Les médecins ressentent parfois un surinvestissement de l'aidant : L4 « là il est plutôt tranquille ; mais par contre physiquement il est très lourd à mobiliser et tout ça mais elle ne veut aucune aide et ça se passe très bien » M1 « Son but c'est de garder la personne jusqu'au bout, des fois on peut leur dire oui mais c'est pas un échec si vous ne le gardez pas jusqu'au bout » ; L4 « se surinvestir ».

### 3. Repli de l'aidant sur lui-même

Les médecins ressentent chez l'aidant un sentiment de honte : ; L5 « il y en a qui verbalisent vraiment ce sentiment de honte, voilà, le mari ou l'épouse a été connu comme étant social, voilà avec une vie relationnelle assez intense et qui ont honte que les personnes qui l'ont connu le voit dans cet état-là. »

Il existe aussi un sentiment de culpabilité rapporté par les médecins : L5 : « je pense qu'on rejoint le phénomène de fardeau dont on a parlé tout à l'heure parce que sortir ça veut dire laisser son père son frère, sa mère, seul ou avec quelqu'un d'autre, et prendre du plaisir , pour certains ils ne sont pas capable de prendre du plaisir , parce qu'il culpabilise, est ce que c'est pas normal que je prenne du plaisir alors que quelqu'un d'autre s'occupe de mon père ou de ma mère , donc ça rend encore plus les choses difficiles ».

L'évocation des difficultés rencontrées est un tabou pour l'aidant : L6 « c'est un fardeau pour tout le monde mais évidemment il est pas permis de l'exprimer comme ça » L7 « comme il y a cette grande ambivalence, on pourrait dire c'est un fardeau accepté, donc à partir du moment où on l'accepte on ne peut pas s'en plaindre ».

On retrouve aussi chez certains aidants, une difficulté à exprimer ses sentiments D5 « et en plus je pense souvent on ne l'entend pas parce que c'est dur à exprimer, c'est souvent gardé pour soi ce genre de chose » L6 « le problème c'est quand l'aidant est dans une démarche altruiste, et il a sûrement des scrupules de nous parler de lui-même ».

### 4. Difficultés dans l'accompagnement de l'aidant et du patient

Lors de nos entretiens, les médecins ont rapporté des difficultés liées à l'accompagnement du couple patient-aidant, notamment :

- Le manque de solutions thérapeutiques et d'accompagnement de l'aidant M1 « c'est qu'avant pour la maladie d'Alzheimer, il y avait des traitements, maintenant entre guillemet, il n'y a plus de traitement car ils ne sont plus remboursés » D5 « qu'avec l'arrêt des traitement anti-Alzheimer, il n'y a plus cette visite chez le neurologue qui fait un peu comme

une espèce de ... On savait tous que ça ne servait pas à grand-chose mais ça faisait comme si il y avait un suivi médical »

- La difficulté à l'institutionnalisation du patient :
  - D'un point de vue affectif L6 « alors tu as raison, une des souffrances, c'est le stade de l'EHPAD qui est souvent vécu par l'aidant comme un abandon ou en tout cas une grande culpabilité »
  - D'un point de vue juridique : M3 « dans l'abandon par la société, il y a aussi le fait que pour un placement en EHPAD, faut que le patient accepte et ça c'est difficile à accepter par les familles. Quand leur parent ne sont pas capables de décider mais il faut qu'ils acceptent »
  - D'un point de vue financier : L1 : « s'ils vont en EHPAD ça à un coût important, c'est peut-être ça qu'ils veulent exprimer quand ils disent que la société les abandonne ».
  
- Le manque d'anticipation de l'aidant : M1 « Mais j'avoue que c'est très compliqué, ça se fait dans l'urgence, ça se fait parfois mal, alors que ça aurait pu se faire en amont parce que la famille a refusé ».

##### 5. Nécessité de soutien et de prise en charge de l'aidant par le médecin généraliste

Les médecins de notre étude ont mis l'accent sur certaines actions ou attitudes qui pourraient améliorer ou faciliter la prise en charge des patients et de leurs aidants.

- Rôle de réassurance et renforcement positif : L6 « On doit avoir nous les gériatres ou les médecins coordonnateurs souvent un rôle pour rassurer ces aidants » M1 « je pense qu'il faut beaucoup déculpabiliser l'aidant, en lui disant qu'il peut ne pas réussir son challenge » ; M1 : « il faut qu'ils aient un renforcement positif qui viennent d'autres personnes que la personne malade, ou les autres aidants, la famille, les autres intervenants médicaux , paramédicaux », T1 « c'est plus nous qui devons appuyer sur les choses positives ».
  
- Systématiser la consultation dédiée de l'aidant D1 « je fais exprès quand ils viennent ensemble, j'invente un truc, ou je profite d'une pathologie intercurrente chez l'aidant pour instaurer la consultation à part ».

## DISCUSSION

### I. Ressenti des médecins généralistes

Devant les représentations des aidants principaux, notre étude a permis de recueillir auprès des MG, des ressentis multiples, intriqués voire complexes. Le plus souvent, ces ressentis sont en accord avec les représentations des aidants, mais il existe aussi des divergences.

#### *Ressentis des MG en accord avec les représentations des aidants*

##### 1. *Représentations positives*

###### a. *Reconnaissance de l'atteinte des fonctions cognitives*

L'atteinte des fonctions supérieures et surtout les troubles de mémoire est une des premières représentations que se fait l'aidant principal dans la maladie d'Alzheimer. Cette représentation est ressentie comme telle par les médecins généralistes dans nos entretiens. Ceci est corroboré par certains travaux comme la thèse de J. KURDI mettant en avant la notion de morcellement de la pensée du patient en premier signe de la pathologie(12). Les altérations des fonctions cognitives principalement de la mémoire sont les signes principaux de la maladie (13–15).

###### b. *L'aidant utile, un partenaire de soin*

Les médecins ont ressenti le sentiment d'utilité exprimé par l'aidant. La relation triadique qui se crée dans l'accompagnement du patient est majeure.

Au quotidien et sur le plan pratique son aide vient compenser en tout ou partie, ce que la personne aidée ne peut plus réaliser. Cette aide vient compléter l'intervention des professionnels, voire s'y substituer dans certains cas notamment dans les situations de dépendance. Dans l'étude de Vezin et al. Il est rapporté qu'un quart des aidants consacre vingt heures et plus par semaine à l'aide de leur proche et ce temps est en augmentation ces dernières

années (16–18). C'est un partenaire de soin essentiel dans la prise en charge du patient atteint de démence (19). Dans l'étude qualitative de Dupont et Bez, les MG considéraient les aidants comme des partenaires indispensables dans la prise en charge du patient (20).

### *c. La notion de redécouverte.*

Le sentiment de redécouverte est ressenti par les médecins généralistes. Il existe une redécouverte du proche et de l'aidant lui-même mais aussi de ses relations aux autres. L'accompagnement d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer constitue une épreuve difficile au cours de laquelle une nouvelle relation se crée autour d'un proche qui n'est plus le même, c'est l'interaction avec une personne nouvelle ce qui nécessite chez l'aidant une adaptation. Dans plusieurs cas, on observe un changement de la nature de la relation préexistante, ainsi on peut retrouver une relation quasi maternelle entre conjoints, ou une relation dans laquelle les enfants prennent une place de parents. Cette inversion des rôles peut être très mal vécue par l'aidant et entraîner un sentiment de perte chez lui (21,22). Ce changement entraîne chez l'aidant une redécouverte de soi, de ses capacités psychologiques et physiques. Il peut être vécu comme un challenge à relever ou dans certains cas un devoir ou contrat moral à remplir.

La notion de challenge a été ressentie par un certain nombre de médecins. Cependant, la plupart des médecins interrogés pensent qu'au-delà du challenge c'est plus un devoir moral qui incombe à l'aidant. Selon une étude auprès des aidants, 92% de ceux-ci sont d'accord avec le fait que s'occuper d'un proche est un devoir, une obligation morale (23).

Cette nouvelle relation s'accompagne d'un remodelage des autres relations au sein de la famille et avec les personnes extérieures. De nombreux aidants souhaiteraient être aidés par d'autres membres de leur famille (22).

## **2. Représentations négatives**

### *a. La souffrance morale et physique*

Les médecins généralistes ressentent une souffrance de l'aidant dans la prise en charge du patient. Celle-ci est vécue comme un fardeau dont il ne peut ou ne veut s'en défaire. Il existe un épuisement de l'aidant, du fait d'une charge morale et physique importante à laquelle se greffent des difficultés financières et administratives. Cette souffrance est d'autant plus grande que les aidants ne trouvent pas toujours des solutions adéquates de répit, et de simplification

dans les différentes démarches à effectuer. De plus, du côté des professionnels de santé, le fardeau n'est pas toujours identifié ou évalué afin d'optimiser l'accompagnement. En effet, plusieurs études mettent en cause le manque d'évaluation du fardeau par les médecins généralistes (24). L'évaluation du fardeau est présente depuis 2010 dans les recommandations de la HAS (25) avec la grille « mini-Zarit », cependant elle n'est que très peu réalisée. (26) Comme le montre l'étude de Gibert, la majorité des aidants se montre favorable à l'utilisation de l'échelle de Zarit par leurs médecins. Son utilisation pourrait permettre d'améliorer la prise en charge des aidants (27).

À cette souffrance physique et morale se greffent des difficultés financières et administratives. En effet, les aidants mettent au premier plan le manque de temps et la complexité des démarches administratives (18).

#### *b. L'abandon par le corps médical et la société*

Le sentiment de l'aidant d'être abandonné par le corps médical et la société est ressenti par les médecins interrogés. Cela entraîne selon eux une exacerbation du fardeau de l'aidant. L'accompagnement de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer est perçu par les médecins comme une tâche chronophage et une surcharge de travail. L'étude de Schoenmakers et al. met en évidence cette perception (6). Le Baromètre des aidants réalisé en juin 2022 par la Fondation April révèle que malgré les dispositifs mis en place par les pouvoirs publics, l'aide apportée par les médecins généralistes semble diminuer et la part des aidants non accompagnés est en augmentation depuis 2021 (28).

Cependant, selon nos participants, le sentiment d'abandon peut être aggravé par un refus de déléguer de la part de l'aidant ou un manque d'anticipation dans certaines démarches. Car pour l'aidant, « recourir à une aide extérieure est une forme d'acceptation de ses propres limites » (16). Le manque d'anticipation de l'aidant est probablement causé par l'absence de recours au professionnel de santé dans les cas où l'accompagnement se déroule bien. Même dans les périodes de découragement, 72% des aidants n'ont pas recours à un professionnel de santé (18). De plus, dans certaines études, il est montré que l'aidant sollicite le médecin pour les investigations diagnostiques mais dans la suite de la prise en charge il a moins recours à celui-ci (25).

L'absence de solution thérapeutique relevée par les médecins, peut être finalement vue comme un véritable abandon, d'ailleurs Balint disait en 1966, « à travers le médicament, c'est lui-même que le médecin prescrit » (29).

### *c. Deuil anticipé et déshumanisation.*

Dans le processus d'accompagnement du proche atteint de la MA, l'aidant principal fait le deuil de l'être connu ou aimé. La majorité des MG de notre étude reconnaissent ce processus et dans certains cas ils apportent un soutien et un accompagnement à l'aidant.

Le deuil anticipé ou deuil blanc a été défini par la Société Alzheimer du Canada (2013). Dans son mémoire de psychologie, Romane Mantovani reprend cette définition comme : “ le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique” (21).

Certaines études ont mis en évidence l'existence de ce deuil anticipé (12,30). Le pré-deuil s'accompagne comme le processus de deuil d'une ambivalence, de la douleur et de la colère (31).

Le souhait de la mort physique du proche est retrouvé chez certains aidants et celle-ci pourrait être vécue comme un soulagement. Dans une étude menée par Schulz et al. il a été conclu que pour 72% des aidants cela avait été le cas (30).

Le deuil anticipé et le souhait de la mort du proche corrélés à la lourdeur de la prise en charge peuvent aboutir dans certains cas à une forme de déshumanisation de celui-ci. Une minorité de nos participants a ressenti cette forme de déshumanisation qui peut s'installer dans la mentalité de l'AP.

Il serait donc souhaitable que les praticiens soient mieux formés sur la façon de reconnaître correctement la complexité de la douleur et du deuil pour les aidants (32). Une étude a même montré que le fardeau cité précédemment pouvait aggraver l'impact du deuil anticipé (33).

### *d. Mort sociale*

La mort sociale du patient Alzheimer et de son aidant est fortement ressentie par les médecins généralistes. Selon les médecins participants, différents facteurs aboutissent à cette situation. Les troubles du comportement comme l'agressivité entraînent une exclusion de fait de l'aidant et du patient. Un sentiment de honte se fait également ressentir. Aussi la grabatisation du proche assigne l'aidant à domicile. Et tout cela est aggravé par un refus de

déléguer. Ces différents facteurs sont retrouvés dans plusieurs études sur les aidants de patients atteints de pathologies chroniques (34).

Au cours de l'accompagnement du proche, les interactions sociales de l'AP et de l'aidé s'appauvrissent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Chez certains, cela peut aboutir à une perte progressive de toutes activités socio-professionnelles pour se consacrer exclusivement au proche (35). L'aidant s'impose des restrictions pour éviter les regards et jugements extérieurs entraînant une désocialisation. Ces restrictions peuvent aussi se voir avec les autres membres de la famille, car il peut y avoir une certaine incompréhension autour de la prise en charge du proche au sein de la famille (21,36).

Cette mort sociale persiste même après le décès du proche aidé chez certains aidants. En effet, la désocialisation ayant duré, le plus souvent pendant plusieurs années, l'aidant n'arrive plus à recréer des liens sociaux. Une étude sur la post-aidance, réalisée à l'aide d'entretiens individuels auprès de 11 anciens aidants a mis en évidence que 56% d'entre eux, ont eu des difficultés à recréer des liens sociaux (37).

La mort sociale a été définie par P. Charlier et J. Hassin, elle comprend sept critères cliniques : irréversibilité, abolition du temps linéaire, restriction du domaine de vie, modification de la représentation du corps, tolérance à la douleur, dégradation de l'hygiène, et état athymique. La littérature définit la mort sociale en deux entités, d'une part l'exclusion du monde des vivants et d'autre part comme : « une critique de l'isolement et de l'abandon des personnes vulnérables et précaires, aboutissant à une nécessité de reconnaissance. » (38). Donner un cadre nosologique précis permettrait en effet un meilleur repérage, et ainsi une approche thérapeutique.

## **Ressentis des MG différents des représentations des aidants**

### **1. Représentations positives**

#### **a. Satisfaction de l'aidant**

Pour la grande majorité des médecins interrogés, le sentiment de satisfaction est difficile à ressentir chez l'aidant. Cela viendrait du fait que dans la relation tripartite, l'attention est presque exclusivement portée sur le proche, donnant peu de possibilités à l'aidant pour exprimer ses sentiments et états d'âme. De plus, l'aidant peut avoir une réserve à faire cas de ses sentiments. Selon une étude de l'AP-HP réalisée par OpinionWay sur 502 aidants du 10 au 30 juillet 2015, 63% d'entre eux manifestent très peu leurs sentiments (23). Et si c'est le cas, cela

intervient surtout dans des phases de difficultés, ce qui engendre la mise en avant dans la majorité des cas, des contraintes et non des motivations.

Cette difficulté à ressentir ce sentiment par les médecins est d'autant plus importante que les aidants ont rarement recours aux médecins généralistes quand l'accompagnement se déroule sans difficulté particulière (23).

Cependant, plusieurs études rapportent une satisfaction ressentie dans le rôle d'aidant. (39,40). Il existe une forme de résilience chez certains aidants, pouvant être une source de satisfaction pour eux. Elle est définie par Cyrulnik comme « la capacité à réussir à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative » (40). Il s'agit d'un concept qui allie deux notions : les mécanismes d'adaptation de l'aidant et la relation aux autres (familles, amis, professionnels de santé...). Cela permet à l'aidant de continuer à développer ses capacités et à accroître ses compétences malgré la situation. Les aidants qui s'adaptent le mieux à leurs rôles sont ceux qui ont un soutien de leurs amis, familles et des professionnels de santé (41).

## **2. Représentations négatives**

### **a. Symptômes méconnus par l'aidant**

Les médecins généralistes ont le sentiment que les aidants méconnaissent certains symptômes en dehors des troubles de mémoire. Ceux-ci constituent parfois des motifs de consultation et des circonstances de découverte tardive de la MA. Ces tableaux cliniques méconnus sont en général : le syndrome dépressif ; troubles comportementaux et agressivité.

En effet, plusieurs études décrivent, la dysthymie aux premiers stades de la pathologie avec une anxiété (42) ou encore des troubles dépressifs associés à la perte de la mémoire à court terme dans la maladie d'Alzheimer à début précoce (15,43).

### **b. Vieillesse normale et Maladie d'Alzheimer**

Il est décrit, dans certaines populations ou catégories socio-économiques, une confusion entre la démence sénile et la démence Alzheimer. Certains signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer sont ainsi considérés par des aidants comme des signes du vieillissement normal. Cela peut être aussi lié à une histoire familiale ou culturelle. Cette confusion peut entraîner un retard dans le diagnostic et la prise en charge.

La justification par le vieillissement normal peut aussi être une forme de déni, car l'évocation du diagnostic est difficile à accepter. Ce déni est décrit dans la littérature comme un mécanisme de défense de l'aidant face à l'angoisse de perte que manifestent les aidants (36).

La majorité de nos participants ressentent de moins en moins ce schéma de pensée ; car selon eux il correspond à un schéma ancien.

c. *L'absence d'abandon par le corps médical et la société*

Certains médecins, contrairement à ce qu'expriment les aidants, ne retrouvent pas la notion d'abandon par le corps médical et la société. Selon eux, des progrès ont été faits ces dernières années, par le développement de dispositifs d'accompagnement « d'aide aux aidants » dont le principe repose sur l'allègement du fardeau de l'aidant par le partage avec des tiers de la prise en charge de son proche malade (16,18). Cependant, pour les aidants, leur rôle n'est pas assez valorisé par les pouvoirs publics et ils souhaitent une meilleure coordination entre les acteurs de soins, une facilitation du maintien à domicile et une augmentation des aides financière ou matérielle (28).

d. *L'absence de réhumanisation après la déshumanisation*

La plupart des médecins ne nous ont pas exprimé le ressenti d'une réhumanisation après la déshumanisation. Nous n'avons pas retrouvé d'étude dans la littérature qui aborde ce point.

II. *Impacts sur l'aidant et accompagnements par les médecins généralistes*

Les impacts sont multiples. Ils nécessitent une adaptation des MG dans la prise en charge et l'accompagnement de l'aidant.

1. *Impacts sur l'aidant*

a. *Évocation difficile de la maladie*

Faire le lien entre certains symptômes précoces et la maladie d'Alzheimer représente une difficulté pour l'aidant selon les médecins répondant à nos entretiens. Cela peut être expliqué par l'apparition tardive de la dépendance et de la perte des fonctions instrumentales.

Cependant, plusieurs médecins de notre étude nous ont parlé d'un "déli" dans la reconnaissance des signes de dliences. Cette notion de deli est dliée dans plusieurs dtudes de psychologie, et constitue l'une des premières rliions dliensives de l'aidant familial face aux premiers signes de la maladie (36). Les rliions de dliense utilisent deux types d'opliations mentales : les mlianismes de dlienses et les stratliies d'adaptation de l'aidant face à la maladie (17). Les mlianismes de dliense sont des processus automatiques, qui se fabriquent dans l'inconscient du patient. Quant aux stratliies d'adaptation appelées « coping », elles dlioulent d'une rliponse volontaire à un probllieme. Elles ont dtli dliies comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinls à mliitrer, rliuire ou tollier les exigences internes ou environnementales qui menacent ou dliassent les ressources d'un individu » (44). D'autres mlianismes de dliense ont dtli dliies par plusieurs psychiatres et gliatres comme la minimisation des troubles et la rliistance à accepter la maladie.

Ces stratliies d'adaptation peuvent parfois dtre bniiliques pour le patient à un moment donnli de la maladie, mais nlifastes dans la prise en charge du malade par la suite et entraîner un retard au diagnostic (45).

Par ailleurs, le deli apparli comme un mlianisme de dliense face à la perspective de la perte de l'dtre aimli (36). Il est donc important pour les mliedecins glieralistes de comprendre ces dliifflients mlianismes afin d'aidier aux mieux les patients et leurs aidants.

#### *b. Le surinvestissement de l'aidant*

Le surinvestissement de l'aidant est notamment lii à l'absence de demande d'aide par nliessiti de challenge et de devoir. Cette notion de devoir moral, peut pousser l'aidant à un lipuisement. Faire appel à des aides extliieures est vliu comme un lihec, un manquement à ses devoirs ou une reconnaissance de ses propres limites (16). Ce surinvestissement peut aboutir à un lipuisement mental et physique de l'aidant, de l'exaspliation, de l'impatience et de la culpabilitli. (35)

#### *c. Repli de l'aidant sur lui-mlieme*

Le repli sur soi dliit par les mliedecins, est inclus dans la composante plus globale que manifestent les aidants qui sont l'lipuisement et le fardeau. Le repli sur soi fait partie des signes d'alerte que le mliedecin doit replier afin de prendre en charge l'lipuisement de l'aidant. (46) Il s'accompagne d'autres signes comme : la tristesse, la diminution des activitiis sociales et des loisirs conduisant à l'isolement social, fatigue, accumulation de probllieme de santli, irritabilitli et de troubles du sommeil.

La nécessité de repérer ces signes permet de prévenir la santé de l'aidant mais aussi du patient atteint de MA.

#### *d. Sentiment de culpabilité*

Les médecins généralistes ressentent chez l'aidant principal des difficultés à aborder la question de la souffrance et du fardeau. Ils décrivent chez les aidants un sentiment de honte et de culpabilité. La culpabilité est retrouvée fréquemment dans la littérature. Elle peut être à l'origine d'une diminution des demandes d'aides, ou des attitudes défensives vis-à-vis du corps médical (18,47). Comme l'écrit Laure Vezin : « La capacité qu'a l'aidant de s'autoriser ou non le recours aux aides existantes et donc de se donner le moyen d'alléger sa charge, fait incontestablement intervenir son sentiment de culpabilité » (16).

## **2. Rôle du médecin dans la prise en charge**

### *a. Réassurance et renforcement positif*

La connaissance des différents mécanismes de coping décrits chez l'aidant est un enjeu majeur. En effet, le stress associé à des systèmes d'adaptation non contrôlés, va entraîner une anxiété, de la dépression et une aggravation du fardeau. Contrairement aux mécanismes de défenses qui nécessitent une réelle approche psychologique. La compréhension des stratégies d'adaptation par les médecins pourrait être utile dans l'accompagnement de l'aidant et son orientation vers d'autres professionnels, tels que les psychologues. Plusieurs stratégies ont été identifiées, pouvant être classées en différentes catégories (45,48) :

- Stratégies centrées sur le problème : ce sont les efforts pour modifier la situation ou augmenter ses ressources pour y faire face. Exemples : établir une routine, anticiper et planifier, maintenir l'aidé actif, adapter l'aménagement de la maison et rechercher des aides familiales ou par des professionnels, échanger avec d'autres personnes dans la même situation.
- Stratégies centrées sur l'émotion :
  - L'autocontrôle émotionnel : l'aidant garde ses émotions
  - La fuite et l'évitement
  - L'auto-accusation
- Stratégies centrées sur la situation : L'aidant recadre la signification des événements, donne du sens aux manifestations de la maladie. Exemple : accepter la situation, donner

du sens aux difficultés, rechercher des éléments positifs et se rappeler les bons moments, voir le côté comique de la situation etc.

*b. Systematiser la consultation dédiée*

La nécessité de rendre la consultation dédiée à l'aidant systématique a été évoquée par les médecins de notre étude. Elle est le cadre qui permet aux médecins de se focaliser sur la santé physique et mentale de l'aidant. Certaines études récentes montrent qu'elle n'est pas souvent réalisée. En 2018, l'étude de Vayssière conclut que 93,88% des aidants n'ont pas bénéficié de cette consultation (24).

**3. Difficultés dans l'accompagnement de l'aidant**

Les différences de perception entre les médecins et les aidants peuvent conduire à une difficulté dans la prise en charge du patient Alzheimer. Ces difficultés sont relevées dans les chapitres précédents.

Par ailleurs, les médecins soulignent le manque de solutions thérapeutiques et d'accompagnement de l'aidant. Le déremboursement des traitements anti Alzheimer mais aussi les difficultés d'accès aux spécialistes et le manque de solutions de répit sont mis en cause.

D'autres difficultés concernant l'institutionnalisation du patient sont relevées par les médecins. Elles sont dues à plusieurs freins : affectif, financier et juridique. En effet, une étude américaine de 2004 de Schulz et al. conclut que l'institutionnalisation est difficile pour près de la moitié des conjoints-aidants. En effet, ils rendent visite au patient tous les jours en continuant à fournir une aide pour les soins physiques pendant les visites (49). La littérature relève que 94% des médecins généralistes attendent une aide des proches aidants dans le choix du maintien ou de l'institutionnalisation d'un patient (7).

Les difficultés financières sont soulignées par les médecins. En effet, un travail de Sanae Moudnib montre qu'un quart des répondants a déclaré être impacté sur le plan financier, notamment à cause du coût de l'EHPAD qualifié d'onéreux (50). De plus, l'APA mise en place en 2002 puis revalorisée en 2015 s'avère insuffisante même si elle constitue une importante aide sociale pour les personnes âgées en perte d'autonomie et pour leur aidant principal. En effet, son montant est globalement plus faible en institution qu'à domicile et la famille peut se retrouver dans l'obligation de compléter les frais de l'hébergement (51).

D'un point de vue juridique, il est primordial que les médecins généralistes informent les proches et les patients, dès le début de la maladie, de la nécessité de désignation de la personne de confiance et la mise en place des mesures de protection éventuelles.

## FORCES ET FAIBLESSES

### Forces de l'étude

Notre travail en explorant le ressenti des médecins généralistes sur les représentations de l'aidant a permis de soulever une problématique peu abordée en médecine générale. Les différents résultats de notre travail ont été étudiés dans divers travaux de psychologie, sociologie et d'éthique.

Le fait d'avoir réalisé notre travail sous forme de focus groupes a permis aux médecins d'interagir entre eux et de soulever des problématiques intéressantes, dépassant le cadre des ressentis.

De plus, nous avons réalisé une analyse des données de manière parallèle puis nous avons mis en commun nos réflexions afin de réaliser une triangulation des données, ce qui a permis de renforcer la qualité de notre étude.

Nous sommes arrivés à la saturation des données lors du troisième focus, et le quatrième a permis de consolider les données.

### Faiblesses de l'étude

Biais d'animation : Le premier focus groupe a été animé par un médecin qui avait l'habitude de réaliser des focus groupes. Nous avons donc suivi ses conseils pour les entretiens collectifs suivants. Nous avons essayé d'être le moins présents possible, mais il est arrivé que nous soyons obligés de relancer, d'apporter des précisions aux participants. Nous avons pu involontairement, par des commentaires, orienter certaines interventions.

Biais de formulation : nous avons essayé de réaliser des questions larges, en essayant de donner le moins d'informations possible ou uniquement si les participants le demandaient. Cependant,

devant la complexité de la question de recherche, une démarche de réflexion a été demandée aux répondants et certaines questions ont pu être mal comprises.

Biais de halo : Dans certains de nos focus groupes, notamment deux sur les quatre, nous avons eu des personnalités fortes qui avaient un certain savoir de la pathologie d'Alzheimer. Ils ont pu influencer certaines personnalités plus timides.

Biais de sélection : Étant donné le thème, nous avons pu sélectionner des médecins qui avaient un intérêt pour celui-ci. Ceux qui avaient une formation dans le domaine auraient pu être plus intéressés à y participer. Pour lutter contre ce biais, nous avons essayé de sélectionner des participants avec des caractéristiques différentes.

## PERSPECTIVES

Une recommandation de bonnes pratiques de la H.A.S de 2022 mentionne « une prise en compte des besoins des aidants encore insuffisante malgré une plus grande reconnaissance du rôle d'aidant » par les professionnels de santé (52) .

Les besoins des aidants résultant en grande partie des représentations qu'ils ont de la maladie. Il serait intéressant d'en connaître les différents tenants. Ainsi, une meilleure compréhension des représentations de l'aidant pourrait aider à une identification plus précise des besoins et faciliter son accompagnement par les professionnels de santé. Les résultats de notre étude mettent en évidence des divergences entre certaines représentations des aidants et les ressentis des MG. Face à cette situation, on est tenté de se poser la question suivante : ces divergences influent-elles sur la prise en charge du patient ? Il pourrait être également utile d'approfondir la question de l'impact sur l'accompagnement et la santé de l'aidant.

Certaines études récentes françaises et anglo-saxonnes décrivent la nécessité d'améliorer la qualité de vie des aidants par le renforcement des interventions psychologiques, de l'écoute, de la compréhension et ainsi permettre le soutien indirect du patient (53–55) . A cet effet, il est

nécessaire que les médecins généralistes, travaillent en étroite collaboration les réseaux d'association, et les psychologues.

L'optimisation et l'organisation de cet accompagnement par le médecin généraliste nécessite de sa part, une connaissance des différents mécanismes de défenses et d'adaptations décrits chez l'aidant. Un travail d'exploration de ces stratégies pourrait aider les MG afin d'optimiser l'accompagnement de la dyade aidant - patient.

## CONCLUSION

Face aux représentations des aidants, notre étude a permis de recueillir auprès des MG des ressentis multiples, complexes et intriqués. Les représentations des MG et des aidants sont soit identiques, soit différentes. Nos résultats ont permis deux constatations essentielles. Devant les représentations à connotation plutôt négatives : comme le fardeau, la souffrance globale, le deuil anticipé, on notait une convergence avec le ressenti des MG. Mais une divergence fondamentale apparaît concernant le sentiment de satisfaction et le processus de réhumanisation qui n'ont pas été perçus chez les MG. Ces divergences influent-elles sur la prise en charge du patient ?

Par ailleurs, il découle de ces ressentis, des impacts psychologiques sur l'aidant et ceci nécessite une approche plus personnalisée dans la démarche de prise en charge par le médecin traitant et les autres professionnels de santé.

Il est donc essentiel pour le MG de comprendre les mécanismes de défenses et d'adaptation qui sont à l'origine des représentations de l'aidant permettant un meilleur accompagnement du patient et de l'aidant.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*. févr 2022;7(2):e105-25.
2. COFACE. Charte européenne de l'aidant familiale [Internet]. 2009 [cité 26 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
3. Collège de la Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. HAS; 2010 févr.
4. Mérel JP, Pujol JL. Le proche significatif ou étude des représentations des proches de patients malades du cancer et de leur interaction avec une équipe soignante dans un service d'oncologie thoracique adulte. *L'Évolution Psychiatrique*. 1 juill 2012;77(3):451-68.
5. Mogan C, Harrison Denning K, Dowrick C, Lloyd-Williams M. Health and social care

- services for people with dementia at home at the end of life: A qualitative study of bereaved informal caregivers' experiences. *Palliat Med.* juin 2022;36(6):976-85.
6. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scandinavian Journal of Primary Health Care.* 1 janv 2009;27(1):31-40.
  7. Fantino B, Wainsten JP, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Sante Publique.* 2007;Vol. 19(3):241-52.
  8. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. [/data/revues/03987620/v60i3/S0398762012000806/](https://www.em-consulte.com/en/article/728052) [Internet]. 8 juin 2012 [cité 9 déc 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/728052>
  9. Stillmunkès A, Lerbey A, Chicoulaa B, Boussier N, Villars H, Oustric S. Maladie d'Alzheimer : représentations des aidants principaux Une revue de la littérature. *Médecine. Médecine.* 2015;11(6):271-5.
  10. Davister C, al. Les groupes focalisés - fiches méthodologie. *STOP j'agis.* févr 2004;
  11. Kitzinger J, Markova I, Kalampalikis N. Qu'est-ce que les focus groups? *bulletin de psychologie.* :9.
  12. Stillmunkès A, Subra J, Kurdi J, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. Brève revue de la littérature. *Médecine.* 2014;10(3):131-3.
  13. Devier DJ, Villemarette-Pittman N, Brown P, Pelton G, Stern Y, Sano M, et al. Predictive utility of type and duration of symptoms at initial presentation in patients with mild cognitive impairment. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2010;30(3):238-44.
  14. Amieva H, Le Goff M, Millet X, Orgogozo JM, Pérès K, Barberger-Gateau P, et al. Prodromal Alzheimer's disease: successive emergence of the clinical symptoms. *Ann Neurol.* nov 2008;64(5):492-8.
  15. Bature F, Guinn BA, Pang D, Pappas Y. Signs and symptoms preceding the diagnosis of Alzheimer's disease: a systematic scoping review of literature from 1937 to 2016. *BMJ Open.* 28 août 2017;7(8):e015746.
  16. Vezin L, Mouret M, Schwarz M. Recours aux aides existantes pour les aidants de personnes âgées : représentations et pratiques des professionnels de la gérontologie. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2021;19(2):211-8.
  17. Schmidt J. Baromètre des aidants. Fondation April , BVA; 2021 oct.
  18. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. Paris: Dunod; 2017.

19. Lahjibi-Paulet H, Dauffy Alain A, Minard A, Gaxatte C, Saint-Jean O, Somme D. Attitudes toward Alzheimer's disease: a qualitative study of the role played by social representation on a convenient sample of French general practitioners. *Aging Clin Exp Res*. août 2012;24(4):384-90.
20. Dupont AL. Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes: étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de Midi-Pyrénées du mois de décembre 2014 au mois de décembre 2015 / Anne-Laure Dupont et Laetitia Bez ; directeur de thèse, Pr André Stillmunkés. [Toulouse]: Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2016.
21. Mantovani R. Etre l'aidant de son parent. L'enjeu de l'attachement dans la relation d'aidant. [Angers]: Université d'Angers; 2018.
22. Kuo F, Fisher GS. Meeting the Needs of Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease: Recommendations for Health Care Providers. *Californian Journal of Health Promotion*. 2004;2(3):82-91.
23. Auzanneau N, Chardron S, Lefebvre R. Etude auprès d'aidants - Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations -. In *OpinionWay*; 2015.
24. Vayssière A. La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste. [UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE]; 2018.
25. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer. Suivi médical des aidants naturels; Argumentaire. 2010 févr.
26. Enard G. Intérêts et freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aidant naturel d'un patient dément. Université de Poitiers; 2011.
27. Gibert M. Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale : ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer. 10 sept 2015;86.
28. Schmidt J. Baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives. Rétrospective Août 2022. Fondation April , BVA; 2022.
29. Balint M. *Le Médecin, son malade et la maladie*. Payot; 1996.
30. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *N Engl J Med*. 13 nov 2003;349(20):1936-42.
31. Mochel M. Prise en charge des aidants naturels de patients atteints de maladie d'alzheimer et maladies apparentées vivant à domicile par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2016.

32. Skantharajah N, Barrie C, Baxter S, Carolina Borja M, Butters A, Dudgeon D, et al. The Grief and Bereavement Experiences of Informal Caregivers: A Scoping Review of the North American Literature. *J Palliat Care*. avr 2022;37(2):242-58.
33. Holley CK, Mast BT. The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist*. 1 juin 2009;49(3):388-96.
34. Massias-Elies J. Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence. Université Paris Descartes; 2017.
35. Roux L, Nury D, de Rouffignac S. Comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée dépendante pour clarifier la place du médecin généraliste dans cette problématique.
36. Pierron G. Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile.
37. Steenhouwer A, Guichet F, Chambon M, Lorant C. Sortir de l'aidance. Résultats du 1er baromètre sur les anciens aidants. Association Avec Nos Proches; 2022 avr.
38. Charlier P, Hassin J. « La mort sociale : réflexions éthiques et d'anthropologie médicale ». *Ethics, Medicine and Public Health*. 1 oct 2015;1(4):512-6.
39. Garric N, Pugnière-Saavedra F, Rochaix V. L'aidant du malade diagnostiqué Alzheimer : quel rôle dans la relation de soin ? *Espaces Linguistiques* [Internet]. 30 juin 2021 [cité 20 févr 2023];(2). Disponible sur: <https://www.unilim.fr/espaces-linguistiques/305>
40. Ribes G. Résilience et vieillissement. *Reliance*. 2006;21(3):12-8.
41. Karlin NJ, Bell PA, Noah JL. Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. juin 2001;16(3):177-82.
42. Botto R, Callai N, Cermelli A, Causarano L, Rainero I. Anxiety and depression in Alzheimer's disease: a systematic review of pathogenetic mechanisms and relation to cognitive decline. *Neurol Sci*. 2022;43(7):4107-24.
43. Fatima K, Mehendale AM, Reddy H. Young-Onset Dementia and Neurodegenerative Disorders of the Young With an Emphasis on Clinical Manifestations. *Cureus*. 14(10):e30025.
44. Wawrziczny E. Analysis of the needs and accompaniment of spouse caregivers of persons with early-onset dementia [Internet] [phdthesis]. Université Charles de Gaulle - Lille III; 2016 [cité 13 févr 2023]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-01485324>
45. Lecomte C, Servant D. Les thérapies comportementales, cognitives et émotionnelles en 150 fiches. Elsevier masson SAS. 2020.
46. MEDJAHED S., HY F., GRASSIN N., et al. Rôles du médecin de famille vis-à-vis

des aidants familiaux des malades âgés déments. La Revue de Gériatrie, avril 2001, 26, 4, p. 315-320.

47. PITAUD Philippe, CROC Alice, « Regards croisés sur les pratiques et représentations des professionnels face à la maladie d'Alzheimer », dans : Philippe Pitaud éd., Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. Toulouse, Érès, « Pratiques du champ social », 2007, p. 285-304. DOI : 10.3917/eres.pitau.2007.02.0285. URL : <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523-page-285.htm>.

48. RICHARD G. Stratégies de coping face aux troubles psycho-comportementaux - exemple d'application : équipe mobile et psycho-éducation. 2019 mars 29; Hospices civils de Lyon.

49. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. JAMA. 25 août 2004;292(8):961-7.

50. Moudnib S. L'accompagnement des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD : évaluation des besoins et soutien. 14 sept 2018;60.

51. « Aides financières pour séjour en maison de retraite - Le site des aidants » [Internet]. Le Site des Aidants. 2022 [cité 10 mars 2023]. Disponible sur: <https://lesitedesaidants.fr/aider-un-proche-age/informations-etdemarches/Structures-d-accueil/Aides-financieres-pour-un-sejour-en-maison-deretraite.htm?s=253e95842a8005a9>.

52. Aïssatou S, Ayata A. RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES « Répit des aidants ». Haute Autorité de Santé; 5 juill 2022;

53. Wan A, Lung E, Ankita A, Li Z, Barrie C, Baxter S, et al. Support for Informal Caregivers in Canada: A Scoping Review from a Hospice and Palliative/End-of-Life Care Lens. J Palliat Care. juill 2022;37(3):410-8.

54. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. Ann Intern Med. 21 nov 2006;145(10):727-38.

55. Tejioni GTTD. De la perception de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés par les aidants naturels à son impact au quotidien sur la prise en charge des patients : étude qualitative par entretiens semi-structurés auprès d'aidants non professionnels de patients déments. 2014;

## ANNEXES

### Annexe 1 : Guide d'entretien

#### **Sujet :**

Le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis des représentations de la Maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal.

#### **Objectif :**

L'enjeu de notre travail est de s'interroger sur l'intérêt des médecins généralistes vis-à-vis des représentations de l'aidant. Comment le médecin généraliste comprend-il la représentation que l'aidant se fait de la Maladie d'Alzheimer ?

Notre travail se base sur les conclusions d'un travail de thèse effectué par le Dr. Audrey Lerbey dirigé par Le Pr. Stillmunkes en 2015, qui a permis d'identifier six différents types de représentations de la Maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal.

Le but de cette séance, est de connaître votre avis et votre ressenti sur les représentations qu'ont les aidants principaux de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer.

Toutes vos réponses sont strictement anonymes et confidentielles. L'entretien sera enregistré, nous pouvons arrêter l'enregistrement quand vous le désirez. De plus avant de commencer, pourriez-vous remplir un questionnaire individuel pour mieux vous connaître ?

## 1. L'atteinte des fonctions supérieures

- a. Les premières images de la maladie d'Alzheimer chez un aidant sont l'atteinte des fonctions supérieures (perte de mémoire, dépendance, perte des capacités intellectuelles), **Qu'est-ce que cela vous fait ?**
- b. Certains aidants selon leur origine et leur culture considèrent que les signes d'atteintes des fonctions supérieures retrouvés dans la Maladie d'Alzheimer font partie du processus normal de vieillissement. **Avez-vous déjà rencontré cela dans votre pratique ?**

## 2. Redécouvrir

- a. Prendre soin d'une personne de sa famille atteinte de la maladie d'Alzheimer, permet une redécouverte de son proche, un challenge à relever. **Que ressentez-vous ?**
- b. Mais s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, permet aussi d'apprendre plus sur soi et une redécouverte de soi-même. **Avez-vous déjà rencontré cela ?**

## 3. Être utile

- a. Les aidants familiaux se sentent utiles quand ils s'occupent d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, ils ressentent de la gratitude, de la satisfaction. **Quel est votre ressenti ?**

## 4. La souffrance globale

- a. Certains aidants, voient comme un fardeau le fait de s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. **Qu'est-ce que cela vous fait ?**
- b. Il existe également un sentiment d'abandon de la part du corps médical, de la société. **Comment réagissez-vous à cela ?**

## 5. Mort sociale

- a. Une des premières images que les aidants associent à la maladie d'Alzheimer est la « désocialisation » de leurs proches touchés par la maladie, cela peut aller jusqu'à voir leur proche comme « mort socialement », **que ressentez-vous ?**

## 6. La déshumanisation

- a. Quand vous entendez que certains aidants déshumanisent leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, à le considérer pour certains comme « un mort-vivant » et entraîner un « deuil anticipé », **quel effet cela vous fait ?**
- b. Certains aidants familiaux ré-humanisent le patient après l'avoir déshumanisé, **comment réagissez-vous à cela ?**

Annexe 2 : Questionnaire de données épidémiologiques – Talon Sociologique

Questionnaire préalable au focus groupe

Vous êtes :

- une femme  
 un homme

Quelle est votre tranche d'âge ?

- Moins de 30 ans  
 30-39 ans  
 40-49 ans  
 50-59 ans  
 60 ans et plus

Année de première installation : .....

Si vous êtes médecin remplaçant année de début d'exercice : .....

Lieu d'exercice :

Urbain

Rural

Semi rural

Exercez-vous en groupe ?

Oui

Non

Avez-vous dans votre formation, une formation complémentaire en gériatrie ?

Oui

Non

Avez-vous eu des formations sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ?

Oui

Non

Mode d'exercice particuliers (ex : homéopathie, acupuncture, etc.) :

Oui

Non

Si oui lequel ? .....

Êtes-vous enseignant clinicien ambulatoire (maître de stage, tuteur, chargé d'enseignement...) ?

Oui

Non

# Annexe 3 : Tableau d'analyse des données

VERBATIM	UNITE DE SENS	CODE	CATEGORIE
<p>T1: C'est souvent le premier signe d'appel, au niveau des consultations trouble de mémoire</p> <p>D1: C'est quand même la mémoire, qui est toujours mis en premier,</p> <p>L4 : C'est la perte de mémoire, c'est le premier motif au quotidien, ça alerte tout de suite ;</p> <p>D4: La mémoire c'est la priorité absolue parce que c'est ce que les gens remarquent en priorité</p> <p>D3: c'est vrai ce qui ressort en premier ce sont les troubles de la mémoire des faits récents,</p> <p>D3: donc on a d'abord cette difficulté, la perte de mémoire</p> <p>D4: Perte de mémoire c'est effectivement le tout début, la dépendance elle vient beaucoup plus tard, perte des capacités intellectuelles,</p> <p>D1: Moi ma perception c'est quand même le trouble de la mémoire qui est mis presque exclusivement au détriment des autres fonctions</p> <p>D2: je trouve que le déficit intellectuel est plus difficile à remarquer quand le niveau intellectuel est élevé</p> <p>T4 : et ça dépend aussi du niveau culturel, quand la personne a un niveau culturel élevé hein, je pense que les profs d'université n'ont pas les mêmes signes qu'un ouvrier qui n'a pas le même bagage culturel et au niveau des tests il peut y avoir des compensations,</p> <p>L5 : l'agressivité aussi j'ai eu</p> <p>L2 : trouble du comportement</p> <p>T4 souvent au départ on hésite avec un sd dépressif</p> <p>M2 certains tableaux qui sont de l'ordre de la dépression qui finalement viennent mimer masque les signes.</p> <p>T4 parfois on essaye un antidépresseur au départ</p> <p>L1 : c'est vraiment le changement dans la consultation il arrive toujours seul et la il n'arrive plus seul</p> <p>D3: Mais la problématique des capacités intellectuelles je crois qu'elle arrive tardivement,</p> <p>D1: Je retentissement du trouble de la mémoire sur ces fonctions-là, en effet il peut être tardif</p> <p>D1: les fonctions exécutives c'est des fonctions instrumentales, ça va être de la routine elle va continuer à être faite,</p> <p>D1: Et que pour faire comprendre ce lien il faut quand même répéter, sortir ses rames.</p> <p>D1: et à la fois ce n'est pas compris comme pouvant perturber les autres fonctions intellectuelles</p>	<p>Troubles de la mémoire, premier signe d'alerte</p> <p>autres motifs de consultation pouvant révéler la pathologie</p> <p>apparition d'une relation tripartite</p> <p>méconnaissance des autres signes</p> <p>Méconnaissance de l'évolution de la maladie</p>		<p><b>ReTARD dANS LE REPERAGE DANS LE Diagnostic de la maladie</b></p>
<p>M1 : je suis d'accord, mais je pense qu'ils n'ont pas la conscience de ce que ça peut être la perte de mémoire et la dépendance</p> <p>D3: je pense qu'il y a des allers retours en permanence, euh, il y a un vieillissement oui, mais quand même c'est son âge, oui mais quand même c'est pas normal, oui mais il y en a d'autres comme ça. On fait que des va et viens</p> <p>D2: il n'arrivait pas à appréhender ce que soit vraiment la maladie qui soit responsable de ça, mais il y a un problème quoi, il y a vraiment un problème, même si elle est malade ce n'est pas possible que ce soit</p> <p>car ça rentrait en compétition avec l'affect qu'ils avaient parce que quand même c'est son petit-fils, elle ne s'en rappelle pas, ils n'arrivent pas à percevoir que la maladie atteinte les fonctions supérieures en fait</p> <p>D1: il y a la représentation, « ha oui mais c'est normal » euhh ça rentre dans le cadre des baisses de performances qu'on constate tous</p> <p>L1 : moi je pense on peut parler du déni si on est devant un cas important de troubles mémoires ou de comportement important, et il dit c'est normal</p> <p>T4 : on rencontre des familles dans le déni</p> <p>D1: il y a aussi en effet une certaine forme de déni, si c'est le vieillissement normal, alors c'est rassurant ;</p> <p>D1: Et c'est souvent utilisé le trouble de la mémoire en minimisant, oui mais il s'est rappelé ça,</p> <p>M2 : ... tant que entre le patient entre guillemet « atteint » n'a pas de troubles vraiment important ; il ne voit pas l'importance de faire cette démarche là</p> <p>D1: Et c'est utilisé aussi pour minimiser, euh, puisqu'il y a aussi une phase de la maladie dans laquelle le trouble de la mémoire n'envahit pas tout le champ, pour justement minimiser</p> <p>D3: mais la dépendance et les pertes de capacités, elles sont souvent minimisées par les aidants.</p>	<p>ambivalence face à des signes évocateurs de la maladie</p> <p>Déni</p> <p>minimisation des troubles par l'aidant</p>		<p><b>évoCation difficile de la maladie</b></p>
<p>D3 : pour se rassurer aussi je pense, c'est difficile, c'est difficile d'accepter cette dégradation</p> <p>D3: il y a des hauts des bas, des hauts et c'est ça qui est difficile pour les aidants ; c'est d'accepter ces « fluctuations » et d'arriver à prendre le recul suffisant pour accepter que les choses se dégradent parce que on s'accroche quand il y a un mieux, on s'accroche à ce mieux</p> <p>D3: et je pense que pour les aidants c'est difficile ce passage</p> <p>D1: (le vieillissement normal) c'est à l'échelle, enfin c'était un schéma qui était beaucoup plus dit il y a trente ans,</p> <p>T1: (la maladie d'Alzheimer) j'ai quand même l'impression que c'est un peu plus rentré dans les moeurs</p> <p>M2: Ce n'est pas fréquent</p> <p>L4 : c'est comme une fatalité à partir d'un certain âge avoir la maladie d'Alzheimer c'est plus accepté mais sinon avant pour moi, c'est pas vécu comme un vieillissement normal mais c'est vrai que la question de l'âge, le seul de l'âge y est pour beaucoup</p> <p>M3: ils disent il perd la tête « parce qu'on perd la tête quand on vieillit » tentative de justification de vieillir et normal</p> <p>M1: ils ont le rappel des anciens ; des parents, des grands parents, d'un membre de la famille qui avaient une démence, peut être pas la démence d'Alzheimer, peut être la démence sénile ; qui était tardive et pour eux c'était normal de garder la personne à la maison et tout sauf que entre la démence sénile qui vient tardivement qui n'est pas non plus très sévère et la vraie démence d'Alzheimer ils pensent la même la chose</p> <p>M1: oui l et il y en a ils ne veulent pas s'en rendre compte ! pour eux c'est une fatalité de vieillir et comme le dit 3 de « perdre la tête » donc après tout ...</p> <p>L3 : bien sûr que les fonctions intellectuelles en vieillissant, voilà, les miennes elles baissent ; donc c'est légitime, ça fait partie du vieillissement</p> <p>T5 : et ils en dégagent une certaine fierté, ils ont réussi à passer à travers tout ça</p> <p>M3: Je veux le garder le plus possible à la maison, son désir c'est de rester à la maison, je veux le garder le plus possible à la maison. Dans ça il peut y avoir la forme de challenge mais après</p> <p>T3 : vu de l'extérieur c'est effectivement un challenge</p> <p>D2 : « ils ne veulent pas les mettre en maison de retraite en plus, ils veulent que les parents ou les malades restent à la maison le plus longtemps possible parce que c'est aussi valorisant pour eux ! »</p> <p>T1 des messieurs qui se mettent à faire des tâches domestiques pour aider leurs épouses, on ressent le challenge</p> <p>L6: il y a une solidarité de l'aidant qui va prendre le taureau par les cornes à l'annonce du diagnostic et s'investir</p> <p>L6 : c'est pour le meilleur et pour le pire</p> <p>L7 pour être à côté de lui ; pour être à côté de lui en disant ben si c'est pas moi, même si c'est quelqu'un d'autre de la famille, c'est pas pareil, et donc elle le fait, alors qu'elle m'a dit il y a encore deux ans j'aurais jamais imaginé, passer tous mes après midi avec lui</p> <p>D3: les aidants ils sont partagés entre l'obligation de faire et en même temps la culpabilité d'en avoir marre et d'avoir envie de passer à autre chose,</p> <p>L6 : oui c'est un contrat moral</p> <p>D3 : je pense aussi qu'il y a une obligation affective d'accompagner les siens, une obligation humaine</p> <p>M4 : est ce que derrière la notion de challenge à relever, est ce que c'est un devoir qui m'incombe et que je dois porter jusqu'au bout</p> <p>T5 j'ai vu des gens qui se devaient un devoir</p> <p>L4 : se surinvestir</p> <p>L4 : ça serait différent mais la il est plutôt tranquille ; mais par contre physiquement il est très lourd à mobiliser et tout ça mais elle ne veut aucune aide et ça se passe très bien</p> <p>M2 : il y a aussi des couples qui n'allaient pas bien ensemble et quand il y a quelque chose l'aidant se révèle être présent, mais vraiment, à s'en épuiser !</p> <p>L4 : moi j'ai quelques exemples de couples, où ça se passe, matériellement ils ont ce qu'il faut mais au niveau de l'humain il n'y a pas besoin d'aide pourtant c'est un patient très lourd, j'ai quelques exemples comme ça .</p> <p>M1: Son but c'est de garder la personne jusqu'au bout, des fois on peut leur dire oui mais c'est pas un échec si vous ne le garder pas jusqu'au bout</p>	<p>Acceptation difficile de la maladie</p> <p>Schéma ancien</p> <p>confusion entre démence sénile et démence de type Alzheimer</p> <p>Challenge face à la maladie</p> <p>Devoir ou contrat moral</p> <p>Surinvestissement de l'aidant</p>		<p><b>Difficultés dans la démarche diagnostique</b></p> <p><b>Incompréhension face à la maladie</b></p> <p><b>POSITIONNEMENT : / INVESTISSEMENT / MOTIVATION</b></p> <p><b>Dépassement de soi</b></p>
<p>L7 : le côté redécouverte de soi-même, moi j'ai deux cas, comme L4, pas aussi, parlant, un c'est sur un EHPAD, où l'épouse me dit une fois, le personnel de l'ehpad dit que je suis une épouse tellement aidante, tellement exemplaire, que ça se voit qu'on s'aimait beaucoup avec mon mari, avant qu'il soit malade, mais avant qu'il soit malade... je ne l'aimais pas</p> <p>T1 il y a une redécouverte dans le sens qu'ils font des choses qu'ils ne pensaient pas être capable de faire j'imagine</p> <p>M1 : oui ça peut être une redécouverte de soi-même</p> <p>M1: oui c'est une redécouverte de soi-même et se voir si on est capable, c'est un point sur sa vie. Et puis il y a quelque chose qui s'arrête ; peut-être on ne voyait pas sa fin de vie comme ça et qu'on doit revoir la dernière partie de vie différemment.</p> <p>M1: Puis peut être se redécouvrir soi-même et se dire bon peut être faire des choses qu'on aurait jamais pensé faire</p> <p>M3 : c'est un moyen de découvrir ses limites</p> <p>T5 il y a des aidants qui vont se découvrir eux-mêmes, certaines capacités d'adaptation, d'endurance,</p> <p>T5 j'ai vu ça donné un sens à leur vie, au tout début ; le sens s'émousse avec le temps</p> <p>T5 : ils se redécouvrent aussi par rapport au regard des autres,</p> <p>M2: Peut-être de retrouver un rôle parfois qu'il n'avait pas trop. C'est propre à chaque histoire</p> <p>M4 : ça permet aussi de redécouvrir les autres aidants ; dans les fratries ou il y a des distorsions</p> <p>, on se concentre sur l'aidant principal mais les gros parasites, c'est ce que j'appellerai c'est les non-aidants secondaires,</p> <p>T5 il se redécouvre lui-même et il redécouvre aussi les relations avec les autres</p> <p>M3 : c'est la relation à l'autre, c'est la redécouverte de l'autre et de soi-même, dans la relation à l'autre qui est perturbée par ces événements</p> <p>M1 : ça peut être chez certaines personnes une découverte de l'amour de l'autre</p> <p>L4 : c'est réapprendre, à vivre avec quelqu'un de différent</p> <p>L3 physiquement pareil, mais c'est pas les mêmes réactions</p> <p>L4 : mais ça reste des personnes avec qui on peut avoir des interactions même si elles sont limitées, on peut avoir d'autres relations, elles sont attachantes, c'est...</p> <p>M4: je repense à quelque chose sur la redécouverte du proche, j'ai le souvenir d'une aidante, qui accompagnée, sa mère et sa mère avait une certaine distribution et puis elle m'expliquait qu'elles rigolaient tous les jours, que c'était pas facile mais qu'elle rigolaient tous les jours et elles voyaient sa mère d'une manière différente.</p> <p>L4 : du coup les enfants deviennent un peu les parents, c'est ré apprendre, c'est une autre relation qui se crée avec un être qu'on a aimé mais qui est complètement différent quoi et lui ne s'en rend pas compte, c'est ré apprendre à vivre avec quelqu'un qu'on a connu mais qui a un comportement complètement différent</p> <p>L5 : c'est plus une relation maternelle que conjugale,</p> <p>L2 : oui on s'occupe d'un enfant en quelque part</p>	<p>redécouverte de soi et de ses capacités</p> <p>redécouverte de ses relations aux autres</p> <p>redécouverte de l'aidé</p> <p>Relation maternelle de l'aidant envers l'aidé</p>		<p><b>ENGAGEMENT DE L' AidANT DANS LA PRISE EN CHARGE</b></p> <p><b>Changement des schémas relationnels</b></p>



## Annexe 4 : CNIL



**Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III**  
Facultés de Médecine de Toulouse  
**DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)**  
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne  
31062 TOULOUSE Cedex

**Pr Pierre BOYER**

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

[pierre.boyer@dumg-toulouse.fr](mailto:pierre.boyer@dumg-toulouse.fr)

[dpo@dumg-toulouse.fr](mailto:dpo@dumg-toulouse.fr)

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

**M. YOUAN BI Claude**

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrit dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 24/02/2023

sous le numéro : **2023YC17**

Fait à Toulouse, le 26/02/2023

Pr. BOYER



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III  
Facultés de Médecine de Toulouse  
**DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)**  
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne  
31062 TOULOUSE Cedex

**Pr Pierre BOYER**

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

[pierre.boyer@dumg-toulouse.fr](mailto:pierre.boyer@dumg-toulouse.fr)

[dpo@dumg-toulouse.fr](mailto:dpo@dumg-toulouse.fr)

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

**M. MOULU Dimitri**

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrit dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 24/02/2023

sous le numéro : **2023MD16**

Fait à Toulouse, le 26/02/2023

Pr. BOYER

AUTEURS : Boro Claude YOUAN BI, Dimitri MOULU

**TITRE : Le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis des représentations de la maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal.**

DIRECTEUR DE THESE : Pr. STILLMUNKES A.

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le 18 avril 2023

**INTRODUCTION :** L'aidant principal du patient atteint de la MA, est la pierre angulaire dans la prise en charge du patient en raison de la dépendance partielle voire totale que peut entraîner la pathologie. La MA évoque chez l'aidant principal des représentations, qui doivent être analysées et prises en compte par les MG, dans l'optimisation de la prise en charge et l'accompagnement du couple aidant-aidé.

**OBJECTIF :** Recueillir le ressenti des médecins généralistes sur les représentations des aidants principaux des patients atteints de la MA.

**MÉTHODE :** Etude qualitative auprès des médecins généralistes en ex-région Midi-Pyrénées, avec la réalisation de 4 focus groupe entre octobre 2020 et janvier 2023.

**RÉSULTATS :** Les ressentis des MG sont multiples, intriqués et complexes. Il existe une divergence de perception avec le sentiment de satisfaction exprimé par l'aidant ainsi que le processus de réhumanisation. Les autres représentations sont en adéquation avec les ressentis des MG. Ces ressentis ont des impacts sur l'aidant et l'accompagnement de celui-ci.

**CONCLUSION :** La compréhension des représentations des aidants principaux de patients atteints de la MA, est fondamentale dans la prise en charge et l'accompagnement. Cela implique une compréhension des différentes stratégies d'adaptation des aidants par les médecins. Les MG doivent être sensibiliser aux impacts sur l'aidant et la prise en charge.

**Mots-Clés :** Maladie d'Alzheimer - aidant principal - représentations - médecins généralistes - impacts - accompagnement - focus groupe - couple aidant-aidé

**INTRODUCTION:** The primary caregiver of the AD patient is the cornerstone of the patient's care. The evolution of the disease leads to partial or total dependence. AD evokes some representations for the family caregiver, which must be analyzed and taken into account by the GPs, in the optimization of the care and support of the caregiver-patient couple.

**OBJECTIVE:** To collect the feelings of general practitioners on the representations of primary caregivers of AD patients.

**METHOD:** This in a qualitative study of general practitioners in the Midi-Pyrénées region, with 4 focus groups conducted between October 2020 and January 2023.

**RESULTS:** GPs' feelings are multiple, intertwined, and complex. There is a divergence of perception with the feeling of satisfaction expressed by the caregiver as well as the rehumanization process. The other representations are in line with the GPs' feelings. These feelings have an impact on the caregiver and his support.

**CONCLUSION:** Understanding the representations of the main caregivers of AD patients is fundamental to care and support. This implies an understanding of the different coping strategies of caregivers by physicians. GPs must be aware of the impacts on the caregiver and the management.

**Keywords :** Alzheimer Disease – principal caregiver - representations – general physician -impacts – support - focus group – caregiver-patient couple

**Discipline administrative :** MEDECINE GENERALE

Faculté de Santé – 37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE - France