

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1



ANNÉE 2019

N° 131

Comment le médecin généraliste collabore-t-il avec les aidants naturels pour anticiper les situations de perte d'autonomie progressive de personnes âgées vivant à domicile ?

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **30 juin 2020**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine Par

Madame Anne-Catherine BOURGEON

née le 5 janvier 1990 à Neuilly-sur-Seine (92)

Sous la direction du Docteur Frédéric ZORZI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2019-2020

Président de l'Université	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directeur Général des Services VERHAEGUE	Damien
<u>SECTEUR SANTE</u>	
UFR DE MEDECINE LYON EST RODE	Doyen : Gilles
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX BURILLON	Doyen : Carole
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB) VINCIGUERRA	Directeur : Christine
UFR D'ODONTOLOGIE SEUX	Doyen : Dominique
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR) PERROT	Directeur : Xavier
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE Marie SCHOTT	Directeur : Anne-

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES DE MARCHI	Directeur : Fabien
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES	

ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)
VANPOULLE

Directeur : Yannick

POLYTECH LYON
Emmanuel PERRIN

Directeur :

I.U.T. LYON 1
Christophe VITON

Directeur :

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES
ET ASSURANCES (ISFA)
LEBOISNE

Directeur : Nicolas

OBSERVATOIRE DE LYON
DANIEL

Directeur : Isabelle

ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT
MOUGNIOTTE
ET DE L'EDUCATION (ESPE)

Directeur Alain

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

médicale	ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
	BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
	BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
	BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophthalmologie
	CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
	FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
	FOUQUE Denis	Néphrologie
	GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
	GILLY François-Noël	Chirurgie générale
	GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
	GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie
	GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
	LAVILLE Martine	Nutrition - Endocrinologie
	LAVILLE Maurice	Thérapeutique - Néphrologie
	LINA Gérard	Bactériologie
	MION François	Physiologie
	MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
	MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
	NICOLAS Jean-François	Immunologie
	PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
	RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
	SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
	SIMON Chantal	Nutrition
	THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
	THOMAS Luc	Dermato – Vénérologie
	TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie
	VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
	VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ALLAOUCHICHE Bernard	Anesthésie-Réanimation Urgence
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BOULETREAUX Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CERUSE Philippe	O.R.L
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FESSY Michel-Henri	Anatomie – Chirurgie Ortho
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KASSAI KOUPAI Behrouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire

LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LONG Anne	Médecine vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
PAPAREL Philippe	Urologie
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
RUFFION Alain	Urologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la
reproduction	Génétique
SANLAVILLE Damien	Hépatogastroentérologie
SAURIN Jean-Christophe	Chirurgie Orthopédique
SERVIEN Elvire	Médecine Interne, Gériatrique
SEVE Pascal	Neurologie
THOBOIS Stéphane	Chirurgie thoracique et cardio
TRONC François	

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BACHY Emmanuel	Hématologie
BARREY Cédric	Neurochirurgie
BELOT Alexandre	Pédiatrie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOSCHETTI Gilles	Gastro-entérologie Hépat.
BREVET-QUINZIN Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
CHO Tae-hee	Neurologie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
COURAND Pierre-Yves	Cardiologie
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DALLE Stéphane	Dermatologie
DEMILY Caroline	Psy-Adultes
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FRANCO Patricia	Physiologie - Pédiatrie
GHEQUIERES Hervé	Hématologie
GILLET Pierre-Germain	Biologie Cell.
HAUMONT Thierry	Chirurgie Infantile
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. Santé
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique – Médecine Interne
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PASSOT Guillaume	Chirurgie Générale
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
REIX Philippe	Pédiatrie -
ROUSSET Pascal	Radiologie imagerie médicale
TAZAROURTE Karim	Médecine Urgence
THAI-VAN Hung	Physiologies - ORL
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.

VOLA Marco
WALLON Martine
WALTER Thomas
YOU Benoît

Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire
Parasitologie mycologie
Gastroentérologie – Hépatologie
Cancérologie

PROFESSEUR ASSOCIE sur Contingent National

PIERRE Bernard

Cardiologie

PROFESSEUR ASSOCIE – Autre Discipline

Pr PERCEAU-CHAMBARD

PROFESSEURS - MEDECINE GENERALE (2^{ème} Classe)

BOUSSAGEON Rémy
ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian
PERDRIX Corinne

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la
reproduction	
RABODONIRINA Meja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène .hospitalière.
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la
reproduction	
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie - Neurologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie cellulaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
NOSBAUM ép ROSSIGNOL Audrey	Immunologie

SUJOBERT Pierre
VALOUR Florent
VUILLEROT Carole

Hématologie - Transfusion
Mal infect.
Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

AUFFRET Marine
BOLZE Pierre-Adrien
HALFON DOMENECH Carine
JAMILLOUX Yvan
KOPPE Laetitia
PETER DEREK
PUTOUX DETRE Audrey
RAMIERE Christophe
SKANJETI Andréa
SUBTIL Fabien
VISTE Anthony

Pharm.fond.pharm clinique
Gynécologie Obstétrique
Pédiatrie
Médecine Interne - Gériatrie
Néphrologie
Physiologie - Neurologie
Génétique
Bactériologie-virologie
Biophysique. Médecine nucléaire.
Bio statistiques
Anatomie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

BENEDINI Elise
SUPPER Irène

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANDRE Patrice
ANNAT Guy
BERLAND Michel
CAILLOT Jean Louis
CARRET Jean-Paul
ECOCHARD René
FLANDROIS Jean-Pierre
LLORCA Guy
MALICIER Daniel
MATILLON Yves
MOYEN Bernard
PACHECO Yves
SAMARUT Jacques
TEBIB Jacques

Bactériologie – Virologie
Physiologie
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
Chirurgie générale
Chirurgie Orthopédique
Bio-statistiques
Bactériologie – Virologie; Hygiène hospitalière
Thérapeutique
Médecine Légale et Droit de la santé
Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
Orthopédiste
Pneumologie
Biochimie et Biologie moléculaire
Rhumatologie

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Remerciements au jury

A Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART,

Merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Marc BONNEFOY,

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail.

A Monsieur le Professeur Yves ZERBIB,

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail et pour votre exemple de pratique de médecine générale.

A Monsieur le Docteur Frédéric ZORZI,

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour votre patience, pour votre bienveillance, pour votre disponibilité et pour tous vos encouragements !

Remerciements personnels

Merci à tous les médecins qui ont accepté de participer à ce travail.

Merci à toi mon Louis, merci de m'avoir choisi pour avancer ensemble sur le chemin de la vie. Merci pour la merveille que tu es, merci pour tous ces moments partagés avec toi et tous ceux à venir, merci de m'aider à aller vers le haut et à écouter la brise légère dans la joie et la confiance. Je me réjouis de cette vie avec toi !

Merci à mes parents pour votre éducation, merci de m'avoir donné le sens du travail et de m'avoir encouragé à faire médecine. Merci pour votre présence aimante à toute épreuve et pour votre bienveillance.

Merci à toi Anne-Claire, ma sœur chérie de toujours, merci de m'avoir tant de fois encouragée, coachée et guidée dans ces études de médecine. Merci d'être si merveilleuse !

Merci à toi Pierre, merci d'être un grand frère aimant, bienveillant, encourageant. Merci d'être un si beau cadeau pour moi !

Merci à toi Marie, merci de m'avoir tant aidé dans ce travail, merci pour tes encouragements, pour ta relecture et les milles autres soutiens dans cette thèse.

Merci à vous, mes chères amies Marie et Anne-Cécile, merci pour votre amitié si précieuse depuis toutes ces années, merci pour tous ces moments passés ensemble, pour vos avis éclairés, pour votre humanité et votre sens du service, pour tous les jus de citron écrits, lus ou bus ! Merci d'apporter de la joie et de la vie à la vie.

Merci à toutes mes amies pour votre amitié chacune particulière par sa couleur. Merci à Laetitia, Olivia, Caroline, Anne-Marie, Charlotte, Claire, Louise, Mathilde, Marie-Astrid. Merci à Dominique, Camille et Pierre-François pour ces années d'études ensemble.

Merci à tous les médecins que j'ai vu exercer avec science et humanité, merci de m'avoir montré ce qu'est un bon médecin. Merci à tous les médecins qui m'ont fait confiance et m'ont appris à me faire confiance. Merci à Philippe, Jean-Jacques, Lucie, Mathilde, Claire.

Sommaire

SOMMAIRE.....	11
INTRODUCTION	13
PARTIE 1 : EXPOSITION	15
I. CONTEXTE.....	15
A. <i>Contexte démographique en France</i>	<i>15</i>
B. <i>Cadre législatif.....</i>	<i>17</i>
II. LES ACTEURS DE LA RELATION TRIANGULAIRE MEDECIN-PATIENT-AIDANT.....	18
III. DEFINITIONS	21
IV. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIF	25
PARTIE 2 – ENQUETE : ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRIGES	26
I. METHODE.....	26
A. <i>Recherche Bibliographique.....</i>	<i>26</i>
B. <i>Type d'étude et choix de la méthode</i>	<i>26</i>
C. <i>Échantillon de l'étude</i>	<i>27</i>
1. <i>Population cible et échantillonnage</i>	<i>27</i>
2. <i>Recrutement</i>	<i>27</i>
D. <i>Recueil des données</i>	<i>28</i>
1. <i>Guide d'entretien</i>	<i>28</i>
2. <i>Réalisation des entretiens</i>	<i>28</i>
E. <i>Analyse des données</i>	<i>29</i>
F. <i>Éthique</i>	<i>30</i>
II. RESULTATS	31
A. <i>Caractéristiques des données</i>	<i>31</i>
B. <i>Principaux résultats</i>	<i>33</i>
1. <i>Regard du médecin généraliste sur le vécu des acteurs de la relation triangulaire médecin-patient-aidant dans ces situations de perte d'autonomie de personnes âgées à domicile</i>	<i>33</i>
a. <i>Vécu du médecin généraliste</i>	<i>33</i>
b. <i>Vécu de l'aidant.....</i>	<i>34</i>
c. <i>Vécu du patient</i>	<i>35</i>
2. <i>Implications de la présence de l'aidant dans ces situations de personne âgée en perte d'autonomie : Apports et Freins</i>	<i>36</i>
a. <i>Apports de l'aidant</i>	<i>36</i>
b. <i>Freins liés à l'aidant</i>	<i>37</i>
3. <i>Stratégies mises en place par le médecin généraliste dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant pour améliorer l'anticipation de la perte progressive d'autonomie des personnes âgées à domicile.....</i>	<i>38</i>
a. <i>Établir la relation de confiance : adaptation, valeurs humaines, communication.....</i>	<i>38</i>
b. <i>Équilibrer la relation triangulaire : recadrer, informer, écouter, accompagner aidant et patient.....</i>	<i>39</i>
c. <i>Choix d'une posture plus ou moins consciemment : entre attentisme et activisme face à cette problématique.....</i>	<i>40</i>
d. <i>Se donner du temps pour le suivi.....</i>	<i>40</i>
e. <i>Vigilance par rapport à l'aidant</i>	<i>41</i>
III. DISCUSSION	43
A. <i>Forces et Limites de l'étude.....</i>	<i>43</i>
1. <i>Forces et limites liées à la méthodologie.....</i>	<i>43</i>
a. <i>Choix de la méthode.....</i>	<i>43</i>
b. <i>Méthodologie de l'étude.....</i>	<i>43</i>
2. <i>Forces et limites liées à la population sélectionnée</i>	<i>44</i>
3. <i>Difficultés rencontrées au cours des entretiens.....</i>	<i>44</i>
a. <i>Réalisation des entretiens.....</i>	<i>44</i>
b. <i>Analyse des entretiens.....</i>	<i>44</i>
B. <i>Discussion des résultats.....</i>	<i>45</i>
1. <i>L'aidant familial, un membre de l'équipe de soins ?.....</i>	<i>45</i>
2. <i>Principes de l'approche du médecin généraliste dans sa relation à l'aidant : vers une approche centrée aidant ?</i>	<i>51</i>
a. <i>Écoute et approche personnalisée.....</i>	<i>52</i>

b.	Développement des compétences de l'aidant et partage de l'information	54
c.	Continuité des soins dans le temps et vigilance	58
d.	Une vigilance à garder envers le patient dans cette approche.....	63
3.	Les sept axes stratégiques du médecin généraliste dans sa coopération avec l'aidant pour la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie	66
a.	Établir la relation de confiance : adaptation, valeurs humaines, communication.....	66
b.	Équilibrer la relation triangulaire : recadrer, informer, écouter, accompagner aidant et patient	67
c.	Choix d'une posture plus ou moins consciemment : entre attentisme et activisme.....	67
d.	L'importance du temps et du suivi	68
e.	Vigilance par rapport à l'aidant	69
f.	Construire un réseau	69
g.	Prendre en compte des facteurs personnels.....	70
4.	Limites de cette approche.....	72
C.	<i>Piste de travail</i>	73
CONCLUSION		74
BIBLIOGRAPHIE.....		75
ANNEXES		80
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES		109
RESUME.....		110

INTRODUCTION

Dans notre société vieillissante, les situations de personnes en perte d'autonomie se sont multipliées. Ce constat va en augmentant, présentant un enjeu pour beaucoup de Français.

D'après le rapport de l'INSEE en 2016 concernant les projections démographiques ⁽¹⁾, il existe un vieillissement inéluctable de la population d'ici 2070. L'effectif des personnes âgées de 75 ans ou plus sera deux fois plus important en 2070 qu'en 2013, soit une augmentation de 7,8 millions de personnes.

La prévalence de la dépendance augmente avec l'espérance de vie ⁽²⁾, elle-même en augmentation constante en France ⁽³⁾. Ces personnes en perte d'autonomie à domicile sont souvent soutenues par des aidants naturels. Ceux-ci leur portent assistance dans les fonctions qu'ils ne sont plus capables d'assurer seuls. En 2015, la DRESS estimait à 3 millions le nombre de personnes de plus de 60 ans vivant à domicile recevant l'aide d'un proche ⁽⁴⁾.

On utilise le terme d'aidants « naturels » ou « informels », lorsqu'ils ne sont pas rémunérés pour l'aide apportée, par opposition aux aidants « professionnels » ou « formels » ⁽⁵⁾ qui le sont. Il peut s'agir de membres de la famille ou de personnes de l'entourage proche du patient en perte d'autonomie, qui se chargent de lui apporter du soutien ou de l'aide dans le quotidien. Dans le volet Aidant de l'enquête CARE en 2015-2016 ⁽⁶⁾, la DRESS estime le nombre de proches aidants à 3,9 millions. Ces aidants apportent une aide régulière dans la vie quotidienne - aide matérielle ou soutien moral - aux seniors vivant à domicile et étant dépendants en raison de leur âge ou d'un problème de santé. Cette étude rapporte aussi qu'un peu moins d'un aidant sur deux déclare au moins une conséquence négative de l'aide apportée au senior.

Les situations de patients en perte d'autonomie du fait d'une maladie d'Alzheimer peuvent être prises en exemple dans cette question, la maladie d'Alzheimer étant elle-même à forte prévalence ⁽⁷⁾ et source de dépendance.

L'étude PIXEL, réalisée en 2001 en France, a exploré le rôle direct de l'entourage familial dans la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ⁽⁸⁾. Cette étude montre que l'entourage familial est un acteur de santé dans le maintien à domicile du patient et influence son devenir.

Du fait de leur soutien dans la vie quotidienne du patient et de leur proximité avec lui, les aidants tiennent une place importante dans la prise en charge du patient en perte d'autonomie vivant à domicile. Ils jouent un rôle dans l'organisation des soins et deviennent un interlocuteur du médecin traitant, qui est lui-même au centre de la prise en charge. Il se crée alors une relation triangulaire entre le médecin, l'aidant et le patient. L'aidant est une personne avec qui le médecin doit pouvoir coopérer en bonne intelligence, pour permettre une meilleure prise en charge du patient.

Les aidants ont été beaucoup étudiés dans la littérature, particulièrement dans le domaine de leur relation avec le patient, désigné sous le terme de proximologie. La relation médecin-aidant dans ces situations a été peu étudiée dans la littérature.

PARTIE 1 : EXPOSITION

I. CONTEXTE

A. Contexte démographique en France

1. Vieillesse de la population et espérance de vie en France

L'effectif des personnes âgées de 75 ans ou plus sera multiplié par deux en 2070 par rapport à 2013, soit une augmentation de 7,8 millions de personnes, d'après le rapport de l'INSEE en 2016 ⁽¹⁾. Ceci est la conséquence d'une augmentation de l'espérance de vie ⁽⁹⁾.

Selon les chiffres de l'Institut national d'études démographiques (INED) de 2019, en France ⁽³⁾ :

L'espérance de vie à la naissance est de 79,8 ans pour les hommes et de 85,7 ans pour les femmes.

L'espérance de vie à 65 ans est en moyenne de 19,6 pour les hommes et 23,5 ans pour les femmes.

L'espérance de vie à 60 ans a beaucoup augmenté : entre 1945 et 1995, elle est passée de 15 à 19 ans pour les hommes et de 18 à 25 ans pour les femmes ⁽¹⁰⁾.

Face au vieillissement de la population, la notion « d'espérance de vie sans incapacités » a été créée. Il s'agit du nombre d'années de vie sans limitation des fonctions essentielles (se déplacer, se nourrir, se vêtir) . Ces données sont basées sur des indicateurs de mortalité et d'incapacité. Elles donnent une information sur la qualité des années de vie. Selon les chiffres de l'INED concernant les années 2008-2010, l'espérance de vie à 65 ans sans incapacité est de 8,9 ans pour les hommes et 9,8 ans pour les femmes. L'espérance de vie à 65 ans sans maladie chronique est de 6,3 ans pour les

hommes et 7,8 ans pour les femmes. L'espérance de vie en bonne santé perçue à 65 ans est de 6,9 ans pour les hommes et 7,6 ans pour les femmes ⁽¹¹⁾.

2. Personnes dépendantes en France

La dépendance d'une personne âgée est définie comme un état durable dans lequel se trouve la personne, entraînant des incapacités et nécessitant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle endure.

Des études de l'INSEE prévoient une augmentation de 50% des personnes dépendantes entre 2000 et 2049, ce qui représente 1,1 à 1,5 millions de personnes ⁽¹²⁾.

L'accroissement de la population âgée s'accompagne de l'augmentation de la population de personnes en perte d'autonomie.

Cette dépendance varie en fonction de l'âge : en 2015, les personnes dépendantes représentaient 3% des personnes de plus de 60 ans et 40% des plus de 90 ans ⁽¹³⁾.

3. Les aidants en France

Dans le volet Aidant de l'enquête CARE en 2015-2016 ⁽⁶⁾, la DRESS estime le nombre de proches aidants à 3,9 millions. En 2008, l'INSEE estimait que le nombre d'aidants de personnes dépendantes ou âgées de plus de 60 ans en France représentaient 6 à 8% de la population active ⁽¹⁴⁾.

Concernant les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, plus de la moitié vivent à domicile, quel que soit le niveau de sévérité et donc quels que soient leurs besoins en matière d'aides et d'assistance. Ceci explique un chiffre important d'aidants des personnes atteintes de démence qui leur permettent de rester à domicile.

B. Cadre législatif

1. Loi du 4 mars 2002 et notion de personne de confiance

La loi du 4 mars 2002, loi Kouchner « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » ⁽¹⁵⁾, définit les droits des malades et notamment celui d'être informé de son état de santé et d'exprimer un « consentement éclairé » pour les choix thérapeutiques.

Cette loi a aussi établi la notion de personne de confiance. Selon le Code de santé publique ⁽¹⁶⁾ : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consulté au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

2. Loi Léonetti du 22 avril 2005 et directives anticipées

Cette loi « relative aux droits des malades et à la fin de vie » ⁽¹⁷⁾ affirme le droit du malade à limiter ou arrêter un traitement entrepris. Elle introduit la notion de directives anticipées. Celles-ci sont un mode d'expression du patient dans le cadre d'une prise de décision thérapeutique dans le cas où il serait inconscient. Elle réaffirme la nécessité d'une procédure collégiale dans ces situations et renforce le rôle de la personne de confiance.

Les directives anticipées sont des documents permettant aux personnes majeures de mettre par écrit leurs volontés au sujet de leur fin de vie, si elles ne sont plus en état de s'exprimer. D'après le Code de santé publique ⁽¹⁸⁾ : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements. »

3. Loi du 28 décembre 2015 pour l'adaptation de la société au vieillissement

La « loi pour l'adaptation de la société au vieillissement » ⁽¹⁹⁾ a été promulguée le 28 décembre 2015 pour aider les personnes âgées et leur entourage au quotidien. Pour une meilleure qualité de vie des personnes vieillissantes, plusieurs mesures sont envisagées, comme une revalorisation des aides, une aide financière permettant un répit pour les proches-aidants et une optimisation des services de soins à domicile.

II. Les acteurs de la relation triangulaire médecin-patient-aidant

A. Le médecin généraliste

Le médecin généraliste assure une place centrale dans la prise en charge de la personne âgée, par le suivi qu'il a du patient souvent depuis plusieurs années, et par son rôle de médecin de famille et de coordinateur entre les différents acteurs de la prise en charge. C'est le médecin de premier recours et le coordinateur des soins de ses patients.

Le médecin généraliste intègre dans sa prise en charge les dimensions physique et psychologique du patient. La WONCA (*World organization of national collèges, academics and academic associations of général practioners/ Family physicians*) définit de cette façon les missions de la médecine générale ⁽²⁰⁾ :

« Elle utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient.

Elle gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient.

Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle. »

Le médecin généraliste reste au centre de la prise en charge lorsque le patient vieillit et que de nouvelles problématiques apparaissent : « la médecine générale

comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. » ⁽²⁰⁾

Le médecin traitant intègre l'entourage familial du malade dans sa prise en charge : « Il soigne ses patients en intégrant le contexte familial à travers une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales et communautaires. » ⁽²⁰⁾

B. Les Aidants

L'aidant(e) est défini par l'Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, comme la personne résidant avec le patient dépendant ou entretenant avec lui des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ⁽¹⁹⁾.

Ils apportent une aide matérielle et un soutien psychologique essentiel.

La HAS, reprenant les termes de la Charte européenne de l'aidant familial (2007) ⁽⁵⁾, définit l'aidant naturel ou informel 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... » L'activité d'aidant familial peut se dérouler au domicile du proche ou au domicile de l'aidant s'il accueille son proche chez lui.

Ce sont souvent des membres de l'entourage proche du patient, un conjoint, un parent, un enfant, un ami ou parfois un voisin.

Selon une analyse du *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* (BEH) sur l'enquête Handicap-Santé réalisée en 2008 en France ⁽²¹⁾, concernant 506 aidants, la majorité des aidants de malades Alzheimer (plus de 60%) était de sexe féminin. Dans près de 30% des cas, il s'agissait du conjoint et, pour moitié, d'un enfant (le plus souvent non-

cohabitant). Dans 1 cas sur 4, l'aidant était un autre membre de la famille ou un ami. L'âge moyen d'un aidant était de 58 ans ; il était de 75 ans s'il s'agissait du conjoint et de 52 ans si l'aidant était l'enfant de la personne aidée. Près de 57% des aidants cohabitaient avec la personne Alzheimer. Lorsqu'il ne cohabitait pas, l'aidant résidait tout de même souvent dans la même ville ou dans la même région.

Près de 4 aidants sur 10 étaient en activité professionnelle et près de la moitié étaient à la retraite. Les proportions différaient selon que l'aidant cohabitait ou non avec la personne malade : un peu plus d'un quart des aidants cohabitants étaient en emploi et 60% étaient retraités (il s'agissait très souvent du conjoint). Au contraire, plus de la moitié des aidants non-cohabitants occupaient un emploi et moins de 30% étaient à la retraite. Un aidant sur 6 a rapporté avoir procédé à des aménagements de sa situation professionnelle.

En moyenne, un aidant apportait plus de 4 heures d'aide chaque jour.

C. Le patient

Le patient est ici une personne en perte d'autonomie, ayant donc une impossibilité d'effectuer seul certains actes de la vie courante dans son environnement habituel.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont une cause majeure de dépendance. En France, le nombre de personnes atteintes de démence a été estimé, après extrapolation de données issues d'études françaises et européennes, entre 750 000 et 1 000 000 ⁽²²⁾.

La personne en perte d'autonomie se met parfois en retrait dans les décisions médicales la concernant, du fait de sa pathologie. Maintenir le patient au centre de la prise en charge est un enjeu pour les différents acteurs de la relation triangulaire formée par le médecin, l'aidant et le patient.

III. Définitions

A. Le vieillissement et la perte d'autonomie

Qu'est-ce que le vieillissement ?

Le corpus de gériatrie donne cette définition : « Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr. Il est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques (vieillissement intrinsèque) et de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës. »

Le critère identifiant les personnes âgées selon l'OMS est l'âge de plus de 60 ans, mais c'est avant tout une notion très subjective.

Conséquences physiologiques du vieillissement : fragilité, perte d'autonomie et dépendance

Le vieillissement a de nombreux retentissements sur le plan physique : cardiovasculaires, locomoteurs, cutanés, sensoriels, cognitifs... qui altèrent l'autonomie de la personne de manière durable. Il devient plus difficile pour la personne âgée de réaliser les activités de la vie quotidienne, les tâches ménagères, la communication.

Il existe aussi un déclin cognitif progressif, pouvant aller jusqu'au syndrome démentiel. Celui-ci est défini par une perte progressive et globale des facultés mentales d'un individu, gênant son autonomie dans la vie quotidienne.

Le vieillissement s'accompagne donc d'une réduction des capacités de l'organisme, et d'une fragilité rendant nécessaire l'adaptation des conditions de vie de la personne.

La Société Francophone de médecine d'urgence définit la fragilité des personnes âgées comme un syndrome clinique correspondant à une réduction des capacités d'adaptation au stress, modulée par des facteurs physiques, psychiques et sociaux ⁽²³⁾.

Le modèle de Fried sert de référence pour l'évaluation de la fragilité. Il est basé sur la recherche de 5 critères physiologiques : la perte de poids involontaire, la diminution de l'endurance, la sensation d'épuisement général, la limitation de l'activité physique et la baisse ressentie de la force musculaire. La présence de trois critères définit l'état de fragilité. Il est à noter que ce modèle ne contient pas de critère cognitif, psychologique et social, et que ces facteurs jouent cependant un rôle important dans la santé de la personne.

Cette fragilité peut conduire à une situation de dépendance : il est alors impossible pour la personne âgée d'effectuer seule certains actes de la vie courante dans son environnement habituel. Pour évaluer la dépendance d'une personne dans les activités de base de la vie quotidienne et dans des activités plus complexes, les échelles ADL et IADL sont utilisées. Les items de l'échelle ADL sont l'hygiène corporelle, l'habillage, le fait d'aller aux toilettes, les transferts, la continence urinaire et fécale, les repas. Les items de l'échelle IADL sont les aptitudes à utiliser le téléphone, faire les courses, préparer des aliments, réaliser l'entretien ménager, faire la blanchisserie, utiliser les moyens de transport, gérer le traitement, gérer le budget, la propreté, l'alimentation, l'habillage, les soins personnels, les déplacements, les bains.

Dans le *Livre blanc des outils d'évaluation de la fragilité* ⁽²⁴⁾, les auteurs rapportent une meilleure prédiction de mortalité par la fragilité que par l'âge chronologique. Il est mis en avant que les situations de fragilité sont au cœur de la pratique de la médecine générale, et que le concept de fragilité représente un enjeu pour les médecins généralistes, nécessitant une évaluation régulière des patients et une prise en charge adaptée.

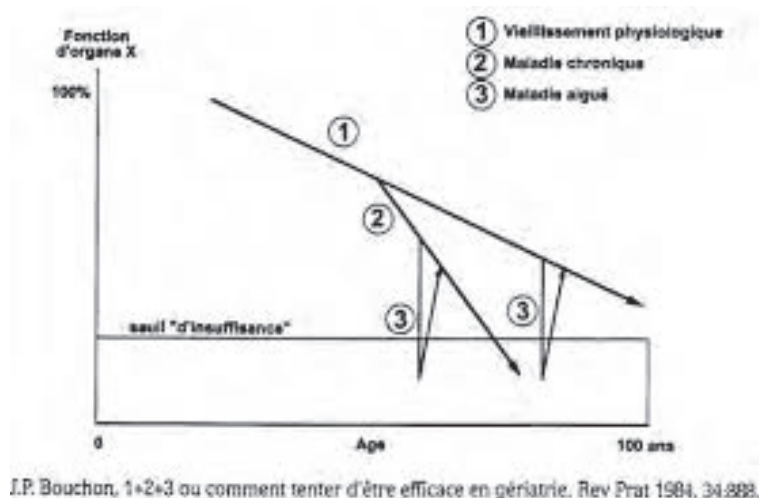
La grille AGGIR permet de donner une estimation du niveau de dépendance. Il s'agit de l'Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressource. Elle mesure le degré de dépendance en se basant sur les activités que les personnes peuvent effectuer seules, totalement, habituellement, correctement et spontanément. Selon leur niveau de

dépendance, les personnes âgées sont classées en 6 groupes iso-ressources (GIR), de GIR 1 (dépendance importante), à GIR 6 (faible dépendance). Cette grille sert à l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les personnes de GIR 1 à 4 sont qualifiées de dépendantes et elles seules peuvent bénéficier de l'APA.

En 2017, 1,3 millions de personnes étaient bénéficiaires de l'APA, dont 59% vivaient dans leur logement particulier ⁽²⁵⁾.

Modélisation du vieillissement : le modèle de Bouchon

Le Docteur Bouchon, gériatre, a réalisé en 1984 une modélisation du déclin fonctionnel des personnes âgées à travers un graphique mettant en rapport l'âge et la fonction d'organe ⁽²⁶⁾. Sur ce schéma, l'âge du patient est en abscisse et la fonction d'organe en ordonnée (au maximum 100%). Un seuil clinique d'insuffisance signe la décompensation fonctionnelle précédant le décès de la personne.



GRAPHIQUE - MODÈLE DE BOUCHON

La courbe 1 représente les conséquences du vieillissement physiologique sur la fonction d'organe : vieillissement cardiaque, vasculaire, rénal ou cérébral notamment, qui ne provoquerait jamais à lui seul la décompensation fonctionnelle.

La courbe 2 représente les conséquences d'une ou de plusieurs maladies chroniques qui s'ajoutent au vieillissement physiologique (par exemple de l'ostéoporose ou de l'hypertension artérielle). La maladie chronique, si elle évolue,

peut conduire au stade d'insuffisance : par exemple, une maladie d'Alzheimer compliquée de dénutrition et d'infections, lorsque la personne est grabataire.

La courbe 3 représente le facteur aigu de décompensation ; souvent un élément que le médecin peut traiter : une affection médicale intercurrente ou une pathologie iatrogène : par exemple, une prise d'hypnotiques à l'origine d'une chute, compliquée d'une fracture du col du fémur.

B. Le domicile

Le domicile est défini par le dictionnaire *Larousse* comme le « lieu où quelqu'un habite en permanence de façon habituelle ». Il peut donc s'agir d'une institution où réside la personne ou d'un logement de particulier. La chercheuse s'intéresse ici aux cas où le domicile de la personne en perte d'autonomie est un logement de particulier. Les institutions sont en effet des lieux où le rôle des aidants est moindre, leur proche étant dans une structure adaptée pour les personnes en perte d'autonomie.

C. Anticipation et Stratégies

L'anticipation est définie par le *Larousse* par le fait de « prévoir, supposer ce qui va arriver et adapter sa conduite à cette supposition ».

Anticiper permet de limiter les situations de prises de décisions dans l'urgence, ou tout au moins de mieux les appréhender.

La définition du *Larousse* de la stratégie est « l'art de coordonner des actions, de manœuvrer habilement pour atteindre un but ».

Dans cette étude, il s'agit d'évaluer comment le médecin traitant peut, à travers sa relation avec l'aidant, anticiper les situations de perte d'autonomie d'un patient vivant à domicile, et quelles sont les stratégies qu'il met en place pour le faire.

IV. Question de recherche et Objectif

La question de recherche est : comment le médecin généraliste collabore-t-il avec les aidants naturels pour anticiper les situations de perte d'autonomie progressive de personnes âgées vivant à domicile ?

L'objectif principal est de théoriser sur l'implication des aidants dans l'anticipation d'une situation de perte progressive d'autonomie d'une personne âgée vivant à domicile, pour apporter aux jeunes médecins généralistes des données pertinentes et opérationnelles issues de l'expérience concrète des médecins généralistes de terrain.

Pour répondre à cette question, il a été réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés.

PARTIE 2 – ENQUÊTE : ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS

I. MÉTHODE

A. Recherche Bibliographique

Une recherche bibliographique a été réalisée à partir des bases de données du système d'exploitation de données de la faculté Lyon 1 : SUDOC, PubMed, CisMef, EM Premium, Banque de données de santé publique, Lissa, Google scholar.

Les mots clés utilisés étaient : aidant informel – perte d'autonomie – anticipation – médecine générale – personnes âgées – communication.

Les sources étaient des thèses de médecine générale et des articles scientifiques.

Les références bibliographiques ont été répertoriées et classées en norme Vancouver.

B. Type d'étude et choix de la méthode

Une étude qualitative a été réalisée par entretiens individuels semi-dirigés après avoir obtenu le consentement oral des personnes interrogées et avoir garanti l'anonymat de leur réponse.

Cette méthode de recueil de données permet d'appréhender le ressenti et le vécu de la personne interrogée ⁽²⁷⁾. L'entretien est basé sur des questions ouvertes, évoluant avec la discussion. Cette approche permet à la personne interrogée de s'exprimer librement.

Les données de l'enquête sont les réponses littérales des personnes interrogées.

Elles ont été retranscrites intégralement. Elles ont ensuite été analysées en regroupant les thèmes qui ressortent des différents entretiens.

L'étude s'arrête à l'approche de la saturation des données, c'est à dire quand les entretiens apportent peu de nouvelles données.

C. Échantillon de l'étude

1. Population cible et échantillonnage

La chercheuse a interrogé des médecins généralistes.

Les médecins interrogés répondaient aux critères d'inclusion suivants : être médecin généraliste installé, avoir des patients âgés ou en perte d'autonomie dans sa patientèle, exercer en ambulatoire dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Les médecins remplaçants ont été exclus du fait d'un suivi discontinu des patients et d'une relation de confiance possiblement moins importante que celle d'un médecin installé avec ses patients.

L'échantillon de l'étude n'est pas représentatif de la population de médecins généralistes.

Une triangulation des données a été faite sur la base de deux entretiens.

2. Recrutement

Le recrutement a été effectué par réseau de connaissance et au hasard via des coordonnées de médecins disponibles sur internet.

Les médecins ont été contactés par téléphone ou par courrier électronique.

Les médecins généralistes connaissaient le statut de la chercheuse, à savoir médecin généraliste remplaçante, ainsi que la nature du sujet (la relation avec l'aidant dans un contexte de perte d'autonomie de personne âgée).

Avec l'argument du manque de temps disponible, dix refus téléphoniques ont été opposés.

Deux refus d'entretien de médecin généralistes récemment installés ont été rencontrés, devant l'absence de personnes en perte d'autonomie dans leur patientèle.

D. Recueil des données

1. Guide d'entretien

Un guide d'entretien a été réalisé. Le guide d'entretien a été testé sur un médecin, afin d'en évaluer l'intelligibilité et d'apprécier la durée prévisible des entretiens.

Certaines données de cet entretien ont été analysées dans les résultats.

Le guide d'entretien a été validé par le directeur de travail.

Le contenu a été inspiré par les données de la littérature et des travaux de thèse réalisés précédemment.

Il a été légèrement modifié en cours d'étude, pour intégrer des données obtenues dans les premiers entretiens.

L'entretien commençait par la collecte de données permettant de caractériser la population : âge, sexe, mode et lieu d'exercice des médecins, année d'installation, activité professionnelle autre que celle du cabinet (EHPAD), pourcentage de personnes âgées dans la patientèle.

2. Réalisation des entretiens

L'entretien commençait par une introduction permettant de présenter le travail et d'expliquer la nécessité d'enregistrer la conversation pour l'analyse des données et pour en citer des extraits dans le document final.

Les entretiens étaient réalisés de façon individuelle, en face à face, en l'absence de tiers, dans un lieu choisi par le médecin.

Les entretiens ont été enregistrés sous forme numérique à l'aide d'un enregistreur et d'un téléphone mobile. Ils ont ensuite été transcrits intégralement sur l'ordinateur personnel de la chercheuse. Chaque médecin était désigné par une lettre et un numéro M1 à M14, selon l'ordre chronologique, afin de conserver l'anonymat.

Après retranscription intégrale, les enregistrements ont été effacés.

La réalisation des entretiens a été faite du 7 mai 2019 au 5 mars 2020, dans le département du Rhône.

Le recrutement a pris fin à l'approche de la saturation globale des données.

E. Analyse des données

La méthode choisie est une méthode d'entretien à usage principal. L'entretien est la source principale de recueil d'information.

La chercheuse a commencé par se familiariser avec les données par plusieurs lectures des entretiens.

La méthode d'analyse a été inductive.

Un premier tour de codage vertical a été réalisé. Il permettait d'attribuer à une phrase, une ou plusieurs idées, c'est-à-dire un ou des codes.

Le deuxième tour de codage transversal a permis une comparaison et un regroupement des différents codes. Cette étape a fait ressortir les principaux concepts de l'étude. La construction de ces concepts a été progressive au fil des codages des entretiens.

Une triangulation des données a été réalisée sur la base de deux entretiens, par le directeur de recherche. Celui-ci a analysé deux entretiens et une comparaison a été faite pour comparer les données issues de son analyse et de l'analyse de la chercheuse. Cette triangulation permet d'éviter les biais d'interprétation. Le codage étant similaire sur les deux entretiens, la triangulation des données n'a pas été réalisée pour l'ensemble de l'étude.

Dans ce type d'étude, une donnée a la même valeur qu'elle soit apparue une seule fois ou plusieurs fois au cours des entretiens ⁽²⁷⁾.

Il s'agissait d'une analyse en théorie ancrée. Ce type d'analyse permet de réaliser une théorisation en fin de discussion grâce aux différents résultats.

Dans la présentation des résultats, le verbatim a été écrit en italique, les portions tronquées sont notées ainsi entre parenthèses : (...).

Un tableau de codage a été réalisé sur Excel.

F. Éthique

La population choisie étant des soignants, il n'a pas été nécessaire d'avoir l'aval du Comité de Protection des Personnes (CPP).

La faculté n'a pas recommandé de solliciter l'avis du comité d'éthique.

Les modalités de traitement des données personnelles des personnes interrogées auraient dû être notées dans un registre de protection des données personnelles tenue par la faculté Lyon 1. Ceci a été noté à la fin de la recherche et n'a donc pas été réalisé, sur les recommandations du responsable de ce registre.

Il n'y a pas eu de formulaire de consentement signé.

Les entretiens ont tous été anonymisés. Les enregistrements audio ont été effacés.

II. RÉSULTATS

A. Caractéristiques des données

1. Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon se compose de 14 médecins généralistes de la région d'Auvergne-Rhône-Alpes : 9 hommes et 5 femmes. La moyenne d'âge est de 47,93 ans.

10 sur 14 exercent en cabinet de groupe.

11 sur 14 exercent en milieu urbain.

1 a fait une formation gériatrique et est coordonateur dans un EHPAD. Tous les médecins réalisent des visites à domicile. 12 médecins ont refusé.

	Âge	Sexe	Lieu d'exercice	Mode d'exercice	Année d'installation	Proportion de patients âgés	Autres activités	Durée entretien (temps en minutes)	Date d'entretien
M1	48	M	urbain	groupe	2003	20%	non	31'04	07/05/19
M2	52	M	urbain	groupe	1995	20%	non	26'32	29/05/19
M3	45	F	urbain	seule	2010	10%	non	23'06	27/06/19
M4	61	M	semi-rural	associé	1988	15%	non	23'08	27/06/19
M5	59	F	urbain	groupe	1990	10%	non	33'05	28/06/20
M6	32	F	semi-rural	groupe	2016	20%	non	24'40	15/07/19
M7	50	M	urbain	seul	2005	20%	non	20'33	16/07/19
M8	61	M	urbain	seul	1989	30%	non	22'41	20/08/19
M9	55	M	semi-rural	groupe	1995	15%	non	21'09	04/09/19
M10	41	F	urbain	groupe	2018	30%	non	22'54	10/12/19
M11	36	M	urbain	seul	2016	20%	non	35'44	09/01/20
M12	34	F	urbain	groupe	2018	1%	non	28'12	15/01/20
M13	35	M	urbain	groupe	2016	20%	non	24'04	16/01/20
M14	62	M	urbain	associé	1987	30%	oui	26'08	05/03/20

TABLEAU : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

2. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre mai 2019 et mars 2020, après demande par appel téléphonique ou par courrier électronique.

Ils ont duré entre 21,09 minutes et 35,44 minutes, soit une moyenne de 25,79 minutes.

12 ont été réalisés au cabinet médical du praticien, un dans un café et un dans une salle de formation d'une faculté.

La chercheuse rappelait avant l'entretien, les objectifs du travail et la nécessité d'enregistrer la conversation, en garantissant l'anonymat de réponses. Le consentement des personnes interrogées était recueilli oralement.

La chercheuse a retranscrit les entretiens pour faciliter leur interprétation et ils ont été numérotés de M1 à M14, selon l'ordre chronologique, pour respecter l'anonymat.

B. Principaux résultats

L'intégralité des résultats du tableau de codage figure en annexe.

1. Regard du médecin généraliste sur le vécu des acteurs de la relation triangulaire médecin-patient-aidant dans ces situations de perte d'autonomie de personnes âgées vivant à domicile

a. Vécu du médecin généraliste

- Des **situations de soins délicates**

- Il **manque des solutions à proposer** aux patients et aux aidants, concernant les demandes de mise en institutions ou d'aide sociale.

M7 – « *C'est jamais, même en anticipant, quelque chose de simple, parce que si on anticipe trop, y'a pas assez de dépendance et on se fait fermer les portes, (...), et quand il est temps « bah oui mais là on a pas de place. » »*

M1 – « *On aurait vraiment besoin en fait d'avoir plus d'aide des services sociaux, plus de collaboration avec les services sociaux. »*

- Certaines **situations échappent au médecin.**

M10 – « *Ya des situations où ça nous échappe complètement, où on a l'impression de se retrouver devant le fait accompli. »*

- Il est parfois difficile au médecin de trouver sa juste **place dans sa relation** à l'aidant.

M11 – « *Je commence à trop m'investir, et après finalement à me sentir utilisée (...) J pense que j'ai pas encore trouvé mon équilibre par rapport à ça. »*

- **L'aidant** peut être **perçu comme un poids.**

M10 – « *Souvent c'est plus compliqué au niveau des aidants qu'au niveau des personnes âgées. »*

- Le praticien se plaint d'un **manque de temps disponible**.

M3 – « *C'est chronophage, parce que souvent les aidants, quand ils appellent, ils ont plein de choses à dire, et donc ils déversent toutes leurs... toute la charge qu'ils ont sur eux.* »

- Ressources et satisfaction

- Le **secret médical** est facilement **partagé** par le médecin.

M8 – « *L'aidant, s'il est déclaré comme aidant et comme personne de confiance, c'est pas un souci pour moi le secret médical.* »

- Ces situations sont sources de **satisfaction** pour le médecin.

M10 – « *La gériatrie c'est quelque chose de formidable, parce que on s'occupe de tout en tant que généraliste.* »

M14 – « *C'est des moments qui renvoient beaucoup à l'aspect humain du métier et c'est intéressant aussi d'être dans ces histoires-là.* »

- L'**expérience, la confiance en soi et l'intuition** sont des **ressources** pour le médecin.

M8 – « *La relation avec l'aidant elle s'apprend sur le terrain hein !* »

b. Vécu de l'aidant

- Difficultés de l'aidant

- L'aidant peut ressentir une **charge psychologique**, de la **culpabilité**, de l'**angoisse**, un **déséquilibre avec sa vie personnelle**.

M11 – « *Elle se retrouve toute seule à gérer. (...) ils sont souvent angoissés, avec un sentiment de responsabilité si le parent perd son autonomie.* »

M2 – « *Laquelle fille est âgée quand même, 70 ans par là, parce que la personne âgée en question elle en a 95 (...) une fille très surmenée, entre sa mère et son mari.* »

- L'aidant peut avoir une **vision faussée de l'autonomie du patient**, par manque de ressources médicales ou par **déni**. Il peut être alarmiste ou minimaliste.

M3 – « *Les alarmistes, les aidants catastrophistes qui sont toujours en train de penser que c'est la fin et qu'il faut rentrer en institution dès le lendemain.* »

M11 – « *Au contraire quand y'a des signes qui montrent vraiment que le maintien à domicile est compliqué, en fait ils ne vont pas forcément vouloir les voir.* »

- Facteurs d'influence du vécu de l'aidant

L'aidant est influencé dans son vécu par **la relation tissée avec le patient** au long de sa vie, **le contexte familial et sa culture**.

M10 – « *L'aidant peut prendre le dessus sur le patient et alors en fonction de ce qu'il a pu avoir comme relation avant, ça peut être problématique, ou favorable.* »

M1 – « *La culture, la tradition n'est pas la même selon les familles. C'est la vision de l'aide de la personne dépendante qui n'est pas la même.* »

c. Vécu du patient

- Variabilité de la perception des troubles

Le patient présente une **conscience variable de sa perte d'autonomie**. Il est parfois dans le déni et parfois très lucide.

M1 – « *Là où ça devient compliqué, c'est quand y'a des troubles cognitifs débutants (...) Proposer de l'aide c'est les mettre face à leurs difficultés qu'ils ne veulent pas voir.* »

M10 – « *Les personnes âgées ont tendance à percevoir les choses et à sentir qu'un moment donné il faudra plus d'aide, ou aller à l'hospice comme ils disent.* »

- Solitude de la personne en perte d'autonomie

La personne en perte d'autonomie souffre **d'isolement, de repli sur elle-même**. Elle a besoin de présence près d'elle.

M10 – « *La personne âgée vieillissante fragilisée avec des troubles cognitifs a tendance à se refermer sur elle-même. Et là oui à mon avis c'est important qu'il y ait quelqu'un.* »

2. Implications de la présence de l'aidant dans ces situations de personne âgée en perte d'autonomie : Apports et Freins

a. Apports de l'aidant

- L'aidant aide au **diagnostic de situation** de perte d'autonomie et à l'**anticipation** de ce qui en découle.

M2 – « *J'essaie d'écouter beaucoup ce que dit l'aidant, pour voir le regard qu'il a sur le quotidien.* »

- Il a un **rôle de vigilance et lanceur d'alerte.**

M1 – « *Ils arrivent à détecter des petites aggravations mineures et à nous alerter avant que ça dégénère. (...) Ils nous font la liste (consultation chez le cardiologue, dernière prise de sang...).* »

- L'aidant est un **relai fiable d'information** auprès du patient et auprès du médecin.

M8 – « *Je ressens plutôt l'aidant comme une information et un appui (...) Les aidants sont très utiles, parce qu'au bout d'un moment au niveau cognitif on sait pas trop si l'information est juste ou pas.* »

- **Membre bénévole de l'équipe de soins**, il assume des fonctions de **coordination**.

M1 – « *Y'a des aidants qui développent une intelligence du soin, en étant tout le temps avec la personne.* »

M4 – « *Ils ont un rôle coordination justement, avec les infirmières, les aides ménagères, quand elles passent.* »

- Il aide voire il assure la **gestion administrative**.

M11- « *Pas mal en lien avec sa fille qui est à Marseille, pour faire en sorte d'augmenter le nombre d'heures d'aide-ménagère, d'aménager le domicile.* »

- Il apporte un **soutien** à la personne âgée et au médecin.

M2 – « *Sans aidant on ne peut rien faire hein !* »

M7 – « *L'aidant il doit être là pour rester du côté de la vie quoi, passer du bon temps.* »

- Il **gère le quotidien** et permet un **maintien à domicile** de la personne âgée.

M8 – « *Parfois en fait il, le maintien à domicile c'est pas tant le fait du patient, c'est le fait de l'aidant et de tout le contexte familial autour.* »

b. Freins liés à l'aidant

- L'aidant peut **ralentir la mise en place des aides**, s'il est dans le déni, ou absent.

M5 – « *Y'a une espèce de déni j'pense, même de la part de l'aidant. Parce qu'accepter des aides à domicile, ça veut dire... ouais on est plus autonome et c'est compliqué j'pense.* »

M2 – « *L'exemple où la relation n'est que des fuites, je me sens plutôt en difficulté. La personne est complètement anosognosique, dans son petit monde, et c'est compliqué à gérer.* »

- **L'épuisement de l'aidant** peut entraîner un **état de rupture**, ce qui limite le maintien à domicile du patient.

M5 – « *Elle n'avait pas vraiment d'aggravation de son état, mais lui il en pouvait plus (...)* Mais comme ça tu vois du jour au lendemain. »

- L'aidant peut créer un **déséquilibre dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant, en prenant** parfois **la place** du patient.

M10 – « *Y'a des aidants qui « ne savent pas y faire », c'est à dire prennent -ils considèrent qu'ils sont l'aidant- donc ils prennent la parole, ils répondent aux questions qu'on peut poser, donc ils prennent un peu le dessus on va dire.* »

3. Stratégies mises en place par le médecin généraliste dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant pour améliorer l'anticipation de la perte d'autonomie progressive des personnes âgées à domicile

a. Établir la relation de confiance : adaptation, valeurs humaines, communication

- Le généraliste **s'adapte à chaque situation, au contexte** de son patient et de l'aidant.

M3 – « *Y'a jamais deux situations complètement pareilles en fait et ... il faut s'adapter quoi.* »

M10 – « *Faut essayer de cerner l'ambiance familiale, l'environnement familial, parce que quelques fois y'a des tensions internes entre les enfants, c'est compliqué donc euh, là il faut bien se méfier de ça quand même.* »

- Le médecin porte des **valeurs humaines** dans sa relation à l'aidant et au patient : **respect, tact, humilité, bienveillance.**

M10 – « *Avant tout la bienveillance, le respect, hum la présence, et de la disponibilité.* »

M14 – « *J'apporte l'info au patient, parfois à l'entourage aussi, et en étant jamais trop dirigiste (...) il faut le faire avec tact.* »

- La **communication** et une **information adaptée au patient et à l'aidant** sont mises en avant dans la relation.

M8 – « *La communication est très importante avec l'aidant quoi, pour que voilà dès qu'il y a un clash, c'est la communication qui prime.* »

M13 – « *C'est important de dire toujours la vérité mais toutes les vérités ne sont pas bonnes à dire, tout le temps et à tous les moments.* »

- b. Équilibrer la relation triangulaire : recadrer, informer, écouter, accompagner aidant et patient

- Le médecin doit parfois **réajuster la place occupée par l'aidant**.

M10 – « *Dans un exemple où l'aidant ne laisse pas le champ libre (...) on a besoin de voir l'aidant seul pour expliquer notre propos et notre volonté d'arriver à faire parler et exprimer le patient.* »

- Le médecin veille à **informer son patient, à solliciter son avis et à l'intégrer** le plus possible **dans la prise de décision**.

M11 – « *Je pense qu'il faut les intégrer, autant que possible, mais après s'ils se mettent en danger, ou s'ils mettent en danger leurs proches, ça passe au-dessus du désir exprimé de la personne à ce moment-là.* »

M14 – « *C'est en posant la question au patient, en lui demandant ce qui peut être problématique d'après lui.* »

- **L'écoute et l'accompagnement** sont valorisés par le médecin.

M11 – « *Dans ce domaine, on sort un peu de la médecine pure où on pose un diagnostic et on donne des traitements... Y'a aussi une part de social et d'entourer.* »

M9 – « *Même si y'a des troubles cognitifs, j pense qu'il faut bien expliquer. Et euh on essaye d'être claire pour que ce ne soit pas trop mal ressenti.* »

- Le médecin utilise les **visites à domicile** pour **prendre des temps seul avec son patient**.

M10 – « *Souvent pour le renouvellement régulier, ils viennent ensemble, et moi, la moindre occasion, j'essaye d'avoir un petit temps personnel seul avec mon patient, par exemple à domicile.* »

- **Les visites à domicile** peuvent servir au médecin pour **poser un diagnostic** ou faire prendre **conscience au patient de difficultés**.

M12 – « *A domicile en disant concrètement « bah vous voyez, là vous n'arrivez pas à vous lever » euh... bah voilà c'est plus concret quoi.* »

M4 – « *Quand je vais en visite, je vais en visite pour des gens qui ne peuvent pas se déplacer, donc c'est déjà des gens qui ont des problèmes d'autonomie, donc on est plus dans le dépistage...* »

- c. Choix d'une posture plus ou moins consciemment : entre attentisme et activisme face à cette problématique

- Le médecin **s'adapte aux situations pour choisir le moment opportun** d'aborder ou non ce sujet. Il est parfois dans l'**activisme**. Il lui arrive de **convoquer l'aidant**.

M10 – « *Il faut anticiper avec les aidants pour commencer à préparer les choses et les aides notamment les dossiers d'APA avec tout le système départemental.* »

M10 – « *Quand je commence à voir une situation un peu problématique, j'essaye d'identifier quelqu'un dans la famille qui est susceptible d'être l'aidant naturel principal.* »

- Le médecin est parfois dans l'**attente**.

M6 – « *On attend, fin je pense que la situation se décantera si la dame chute et se casse quelque chose, ou quelque chose comme ça quoi. Pour le moment on ne peut rien faire d'autre.* »

- d. Se donner du temps pour le suivi

- Le médecin se sert du **temps** pour créer une **alliance thérapeutique** avec le patient et l'aidant et pour **réactualiser les désirs de ses patients**.

M12 – « *Si j'suis pas à l'aise ou que l'aidant est un peu fermé, euh, fin je ne sens pas une relation qui se noue par exemple, ça peut arriver hein, du coup bah on peut réessayer plus tard.* »

M11 – « *J'essaye toujours de resituer dans une vision plus longue.* »

e. Vigilance par rapport à l'aidant

- Il travaille à faire **prendre conscience** de la **dépendance** de la personne âgée, et à la **nécessité du besoin d'aide** qui y est associé.

M1 – « *Petit à petit les aidants se mettent à faire de plus en plus de choses et ne s'en rendent même plus compte (...) Et parfois il y a un vrai travail de prise de conscience.* »

- **Donner un espace de parole à l'aidant, être à l'écoute, lui faire prendre de la distance et le déculpabiliser** sont des mesures ayant toute leur place.

M1 – « *La souffrance psychologique de l'aidant, ça j'essaye de l'aborder. (...) j'aime bien dans ce cas-là que l'aidant vienne tout seul, au cabinet. C'est justement le moment pour parler de choses dont ils n'oseraient pas parler en présence de la personne qu'ils aident.* »

- Il veille à **réactualiser régulièrement** les besoins d'aide. Il essaye de **limiter l'épuisement de l'aidant** en proposant des **associations d'aidants, des hospitalisations de répit.**

M5 – « *Je leur demande toujours qu'est-ce qu'il y a à la maison, si y'a des aides à domicile euh, je leur fais beaucoup répéter ce qu'ils ont, est-ce que ça suffit.* »

M7 – « *Essayer au maximum de laisser intervenir des gens, d'être présent et disponible s'il faut, et de mettre en place des choses qui vont soulager le quotidien.* »

f. Construire un réseau

- L'équipe soignante à domicile est un **appui pour le médecin dans sa relation avec l'aidant et avec le patient.** C'est un **relai d'information** pour les patients et les aidants.

M10 – « *En cas de refus de soins de la personne âgée, on essaye de faire passer le message souvent par l'équipe qui est sur place. (...) Par ce biais-là, on peut arriver à force à faire entendre ce qu'on veut faire.* »

- Les **équipes mobiles de gériatrie** et les **services de gériatrie** aident à la **prise de conscience** du patient et de l'aidant sur le niveau d'autonomie du patient.

M10 – « *On travaille beaucoup avec les services de gériatrie, le suivi des troubles cognitifs. Pour nous c'est un appui, ça nous permet (...) d'avoir des arguments pour dire, bon bah voilà par rapport à l'année dernière ça s'est dégradé, ou va peut-être falloir aider un peu plus.* »

- Le médecin renvoie la famille vers des **acteurs juridiques** lorsque les questions sortent de son champ médical.

M10 – « *Nous on s'occupe du médical et euh, quand ça commence à poser problème (...) il faut se décharger, c'est pas à nous de faire ça. Donc ils vont devant le notaire.* »

III. DISCUSSION

A. Forces et Limites de l'étude

1. Forces et limites liées à la méthodologie

a. Choix de la méthode

La méthode choisie est celle d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. Cette méthode permet de retrouver des idées connues et décrites dans la littérature et de mettre en évidence de nouvelles idées à travers les entretiens des personnes interrogées.

Un biais lié à cette étude est la subjectivité de l'information issue de l'entretien. Cela constitue un manque de reproductibilité et de généralisation des résultats (validité externe) ⁽²⁸⁾. Cette subjectivité est malgré tout une force car elle met en évidence les ressentis de la population étudiée.

La méthodologie choisie paraît adaptée au sujet.

b. Méthodologie de l'étude

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à approcher de la saturation des données, ce qui atteste de la validité de l'étude.

L'enquêteur est également analyste, ce qui présente l'avantage de prendre en compte les émotions des personnes interrogées.

Une triangulation des données a été faite sur la base de deux entretiens, afin d'avoir une meilleure objectivité des résultats. Il n'y a pas eu de triangulation totale de toutes les données.

2. Forces et limites liées à la population sélectionnée

La population de l'étude consiste en un petit échantillon de médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes, en milieu urbain ou semi-rural uniquement. Elle n'est pas représentative de la population générale.

Il y a un biais de sélection dans la population étudiée : quelques-uns des médecins généralistes interrogés ont été recrutés par le réseau de connaissance de la chercheuse.

Aucun médecin exerçant en zone rurale n'a été interrogé.

3. Difficultés rencontrées au cours des entretiens

a. Réalisation des entretiens

La réalisation d'entretiens semi-dirigés est dépendante du chercheur et de son savoir-faire. Dans cette étude, la chercheuse utilisait cette méthode pour la première fois. Sa manière de réaliser les entretiens s'est perfectionné au fur et à mesure de l'avancée de la recherche.

On note un biais d'investigation car les personnes interrogées ont pu faire preuve de retenue face à l'enquêteur.

b. Analyse des entretiens

Au cours de l'analyse, il a fallu veiller à rester fidèle à la teneur des propos des personnes interrogées sans être trop interprétatif. L'enjeu de l'analyse des propos issus des entretiens est de faire ressortir des concepts théoriques sans dénaturer les données empiriques.

Cette étude comporte aussi un biais de confirmation d'hypothèse. Ceci est lié au fait que la chercheuse risque de privilégier certaines idées allant dans le sens de ses opinions.

B. Discussion des résultats

1. L'aidant familial, un membre de l'équipe de soins ?

Un médecin interrogé résume en quelques mots la place que peut tenir l'aidant dans la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie : « *sans aidant, on ne peut rien faire hein !* ». L'aidant informel permet le maintien à domicile de l'aidé et donne l'impression de faire partie de l'équipe de soin, à travers ses rôles multiples. Il est parfois mis en difficulté du fait de sa proximité avec l'aidant et de son absence de formation professionnelle, ce qui vient tempérer sa participation en tant que soignant.

- a. Place centrale dans la prise en charge - un soutien indispensable au maintien à domicile

Les champs d'actions de l'aidant peuvent être regroupés en 3 catégories : l'apport d'une information fiable permettant une surveillance rapprochée de l'état de santé de l'aidé et d'alerter le médecin en cas d'aggravation ; un rôle de coordinateur permettant le maintien à domicile ; une présence rassurante auprès du patient.

⇒ Une source fiable d'information, permettant vigilance et alerte

Par sa présence quotidienne auprès de son proche en perte d'autonomie, l'aidant a une vision globale de ses capacités. Il est source d'information pour le médecin, donnant des précisions sur l'état émotionnel du patient, sa gestion des tâches ménagères, sa capacité à se déplacer, son degré d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

- Source fiable d'information complétant la vision du médecin

Les informations apportées sont précieuses pour le médecin à différents niveaux. Ses informations sont souvent considérées comme fiables, contrairement à l'information apportée par le patient, qui ne correspond pas toujours à la réalité. Les patients peuvent avoir en effet du mal soit à se rendre compte de leur perte d'autonomie, soit à l'accepter. Face à un autre, le patient peut donc minimiser ou cacher sa perte d'autonomie, et ce d'autant plus s'il est dans le déni. Cela peut biaiser l'évaluation du médecin, lui rendant plus difficile son diagnostic ou la nécessité de mettre en place des aides adaptées. Un exemple pris par un médecin interrogé était celui d'avoir approfondi un examen cognitif à la demande d'un proche et décelé des troubles cognitifs qu'il n'aurait pas soupçonnés.

Par l'information qu'il apporte quand il n'est pas dans le déni, l'aidant aide le médecin à évaluer l'autonomie du patient.

L'aidant a une vision précise de l'autonomie et de la vie du patient, car il le côtoie au quotidien. Son point de vue complète celui du médecin, qui le voit pendant un temps moindre lors de ses consultations de 15-20 minutes une fois par mois ou tous les 3 mois.

Ces informations permettent au médecin d'avoir une meilleure vision globale de l'autonomie du patient et de mieux se rendre compte de la perte de ses capacités.

- Vigilance, alerte et anticipation

Les informations apportées par l'aidant aident le médecin à poser des diagnostics de situation. Ces observations permettent ou facilitent l'anticipation des problèmes liés au diagnostic de perte d'autonomie ; notamment par la mise en place d'aides pour la vie quotidienne, l'évaluation de la faisabilité du maintien à domicile ou la création de dossiers pour un placement en institution.

Certains aidants développent une intelligence du soin, grâce à leur connaissance intime du patient et au temps passé à ses côtés. Ils arrivent à détecter chez leur proche de petits signes de dégradation de l'état général, de perte d'autonomie, de décompensation de maladie chronique. Ces petits signes passent parfois inaperçus pour le médecin dans ses consultations, dont la durée reste brève. Les aidants peuvent en alerter le médecin traitant et anticiper la prise en charge.

Les aidants pourraient aussi donner des informations sur l'observance médicamenteuse, mais cette donnée n'a pas été rapportée dans les entretiens.

⇒ Rôle de coordinateur et de maintien à domicile

L'aidant joue un rôle de coordinateur entre les différents intervenants professionnels gravitant autour du patient en perte d'autonomie.

Comme le montre un article du *Journal de gestion et d'économie médicale*, les proches aidants ont un rôle particulier dans la coordination du parcours de soins de la personne malade ⁽²⁹⁾.

- L'organisation du quotidien

L'aidant soutient le patient dans l'organisation de la vie courante et des tâches du quotidien. Il met en place le passage des aidants professionnels au domicile du patient, l'organisation des repas à domicile, la gestion des rendez-vous médicaux et paramédicaux, la gestion des clés...

Sur le plan médical, ils peuvent veiller à l'administration des médicaments, assister à la toilette. C'est toute cette organisation qui permet le maintien à domicile du patient.

Le rôle de l'aidant apparaît d'autant plus important dans les situations où il est absent. Une étude réalisée sur les facteurs de rupture de maintien à domicile des personnes dépendantes ⁽³⁰⁾ montre que l'absence ou l'insuffisance d'aide est un facteur majeur précipitant les difficultés de maintien à domicile. La disparition ou l'hospitalisation de l'aidant est un frein au maintien à domicile du patient dépendant. Ce résultat met en évidence l'importance de l'aidant principal.

Sans aidant, le médecin se retrouve souvent seul face à des problématiques sociales et organisationnelles, même s'il existe des suppléances comme les assistantes sociales, la MAIA ou d'autres aides. Le maintien à domicile en devient compliqué.

- La gestion administrative et la prise de décision

C'est l'aidant qui a la charge d'initier les dossiers administratifs de demande d'aides financières ou d'institutionnalisation, et la mise en place des soins à domicile. Ces actes lui donnent une place importante dans la gestion de l'organisation du quotidien et de l'avenir du patient. Il aide aussi le patient dans sa gestion administrative au sens large, dépassant le cadre médical.

L'aidant participe à la prise de décision, notamment celle du maintien à domicile ou de l'institutionnalisation. Sa proximité avec le patient lui donne une place dans ces décisions, sous couvert qu'il s'agisse de l'aidant personne de confiance et qu'il soit bienveillant envers le patient.

- Une présence rassurante

Être une présence qui rassure est le rôle principal de l'aidant informel. C'est lui qui est le plus à même de connaître le patient, de prendre du temps avec lui gratuitement et de le rassurer. Il apporte un soutien psychologique au patient.

La personne en perte d'autonomie est souvent dans une situation de souffrance et peut avoir tendance à s'isoler et se replier sur elle-même. L'être humain est un être de relation, qui en a besoin pour son équilibre de vie, particulièrement dans des situations de souffrance. L'aidant lui apporte cette présence. Cela améliore la qualité de vie du patient, lui permettant aussi de prendre plus de part à une vie sociale lorsque l'aidant peut l'aider à participer à des activités avec d'autres personnes.

b. Des difficultés liées à sa place d'aidant informel

⇒ Limites médicales – manque de compétences ?

- Vision de l'autonomie, déni et retard de prise en charge

Aidant et médecin ont parfois une vision différente de l'autonomie de la personne âgée. Lorsqu'ils ressentent les choses différemment, deux tendances sont observées.

Certains aidants sont alarmistes, considérant l'autonomie du patient beaucoup plus altérée que ne le pense le médecin. Cette perception peut entraîner une urgence ressentie importante pour l'aidant, mais qui n'est pas pour autant une réelle urgence médicale. Elle est source de pression pour le médecin, notamment en cas de demandes excessives et inappropriée de la part de l'aidant.

D'autres aidants minimisent la perte d'autonomie du patient. S'ils ne sont pas réceptifs aux tentatives du médecin pour leur faire prendre conscience de la situation, ils peuvent ralentir la mise en place d'aides qui leur semblent non nécessaires. Une autre conséquence peut être le retard diagnostic ou une prise en charge inadaptée.

La minimalisation du besoin d'aide peut aussi concerner l'aide extérieure proposée à l'aidant, comme une suppléance dans les activités ménagères. Ce refus peut entraîner un état d'épuisement, parfois jusqu'à un état de rupture, où l'aide devient impossible. L'aidant s'est donné de façon excessive jusqu'à n'en plus pouvoir. Nombreux sont les médecins ayant des phrases similaires à celle-ci : « *Ça faisait 2 ans que j'essayais de la prévenir que ça allait être lourd, mais elle disait : ça va, ça va.* »

- Une aide parfois excessive ou inadaptée ?

L'aidant informel n'a par définition pas de formation professionnelle aux métiers d'aide à la personne. Il se trouve cependant parfois dans la situation où c'est lui qui dispense des soins sans en avoir les compétences. Une question se pose sur ce qui est attendu de l'aidant, en matière de compétences et de rôle. L'administration de soins techniques comme la toilette est-elle attendue de la part d'un aidant informel ? Le rôle de l'aidant n'est-il pas principalement dans la présence rassurante qu'il apporte ?

⇒ Limites personnelles et facteurs d'influence

- Charge personnelle et risque d'épuisement

La conciliation entre l'activité d'aide et la vie familiale, professionnelle et sociale des aidants apparaît comme un point essentiel. Le risque de déséquilibre de vie, de surmenage et d'épuisement est important et connu.

Cette situation complexe peut être source d'anxiété, d'angoisse et de dépression. Selon une étude de la DREES en 2012 ⁽³¹⁾, deux aidants sur dix ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique. Leur investissement dans une aide diversifiée et l'absence d'un réseau de soutien intensifient la charge ressentie.

La vie professionnelle et sociale des aidants devient difficile à organiser avec les exigences de l'activité d'aide. Parmi les aidants en activité professionnelle, 33 % de ceux qui ressentent une charge importante ont dû aménager leur vie professionnelle (horaires, lieu, nature du travail...).

Dans l'enquête HSA ⁽³²⁾, les aidants déclarent s'ils ressentent les éléments de charge suivants : des tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille, le manque de temps pour soi ou pour les proches, les sacrifices faits, le poids financier, l'isolement, la dégradation de la santé ou encore l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée.

L'aide apportée est source de stress : trois quarts des aidants ressentant une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés. De plus, la charge pesant sur les aidants les rend susceptibles de développer des symptômes dépressifs ⁽³³⁾.

La moitié des aidants ressentant une charge importante s'occupent d'une personne âgée dépendante au sens de la grille AGGIR. La charge ressentie est liée au fait d'aider dans de nombreux domaines, d'aider des personnes âgées plus fragilisées ou d'être isolé.

Cette charge personnelle peut entraîner un état d'épuisement jusqu'à une rupture, où l'aidant n'est plus en capacité d'apporter son aide. Le patient doit alors souvent être hospitalisé ou placé en institution dans un contexte d'urgence, situation difficile à vivre pour le patient lui-même, son entourage ou son médecin.

Par rapport à cette problématique, la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), propose un portail d'information pour les aidants en ligne ⁽³⁴⁾, apportant des précisions sur les possibilités d'aide financière et d'aménagement du travail professionnel parallèle.

- Une relation personnelle antérieure, dans un contexte particulier

L'aidant informel et son proche en perte d'autonomie ont une relation propre qui s'est tissée depuis des années, lorsque l'aidant est le conjoint ou l'enfant de l'aidé. Ce lien donne souvent une importante charge émotionnelle à la situation. L'aidant peut ressentir le devoir de s'occuper de son proche et se sentir comme investi de la mission de le garder chez lui. Si ce maintien à domicile devient compliqué ou impossible, la situation peut devenir source d'angoisse et de culpabilité.

L'environnement familial a lui aussi ses particularités. Il est parfois lieu de conflits et de désaccord entre les différents membres de la famille. Certains désaccords peuvent entraîner des violences intrafamiliales et des maltraitances.

Le contexte culturel doit aussi être considéré comme partie intégrante de l'environnement. Il peut influencer la vision de la personne âgée dépendante et la manière de s'en occuper. Certaines cultures vont privilégier le maintien à domicile quand d'autres auront plus souvent recours à l'institutionnalisation, hors comparaison de la qualité relationnelle qui s'y joue.

2. Principes de l'approche du médecin généraliste dans sa relation à l'aidant : vers une approche centrée aidant ?

Après avoir identifié l'aidant, il est nécessaire pour le médecin de développer un cadre bénéfique pour pouvoir travailler au mieux avec lui à la prise en charge du patient. Par sa place centrale conditionnant souvent le maintien à domicile du patient, l'aidant est un acteur précieux de la prise en charge. Le médecin pourrait presque aller jusqu'à envisager une approche centrée aidant pour coopérer au mieux avec lui et veiller à la santé de cet acteur essentiel. Cependant, dans cette approche, le médecin doit rester vigilant à laisser une place centrale au patient qui est le premier concerné.

L'approche du médecin face à l'aidant partage des axes communs avec l'approche centrée patient. L'approche centrée patient s'appuie sur trois axes principaux, selon la mise en point de la HAS en 2015 ⁽³⁵⁾ : une personnalisation des soins, le développement et le renforcement des compétences du patient, la continuité des soins dans le temps. La

personnalisation des soins est sous tendue par la rencontre et l'écoute de la personne, de ses désirs, ses questions, ses besoins. Le développement des compétences est centré sur l'information partagée avec la personne et l'éducation thérapeutique, lui permettant de participer à la prise de décision et de s'investir dans la prise en charge. La continuité des soins met en valeur l'importance du suivi et du soutien de la personne dans la durée.

a. Écoute et approche personnalisée

L'aidant est une personne avec laquelle le médecin est amené à composer. Un enjeu pour le médecin est de personnaliser son approche et sa prise en charge. Cette personnalisation passe par une rencontre et une écoute de l'aidant, fondement d'une relation de confiance.

⇒ L'écoute, un guide pour le médecin

L'écoute de l'aidant permet au médecin d'acquérir des informations sur la vie quotidienne du patient et de l'aidant. Il entrevoit les difficultés auxquelles l'aidant est confronté dans la conciliation de sa vie personnelle, professionnelle et de sa vie d'aidant. Cette écoute permet au médecin de mieux cerner l'environnement dans lequel aidant et patient évoluent, notamment l'environnement familial. Elle permet de discerner d'éventuels conflits familiaux, des intérêts financiers...

Être dans une position d'écoute permet aussi au médecin de ne pas être trop dirigiste et de trouver des solutions avec ses patients et leurs aidants, soutenant leur réflexion.

Aucune situation n'est semblable en tous points à une autre, et le médecin doit en prendre conscience pour ne pas plaquer des idées personnelles qu'il considère bonnes pour les personnes sans prendre en compte leur avis.

Comme le disait le médecin et physiologiste Claude Bernard : « C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche souvent d'apprendre. » De cette méconnaissance peut naître une confusion entre ce que l'on pense être bon pour le patient et ce qui l'est vraiment.

L'écoute de l'aidant permet donc au médecin de mieux appréhender le contexte, d'identifier les forces et les ressources des aidants. Elle donne au médecin de personnaliser sa prise en charge en s'adaptant aux personnes et aux situations.

⇒ Les qualités d'écoute du médecin et ses effets bienfaisants

Certaines qualités d'écoute et certaines attitudes favorisant l'écoute sont rapportées dans les entretiens. L'humilité du médecin lui permet de se mettre au niveau du patient et de l'aidant et d'écouter leurs réalités. C'est en se mettant dans une position où ce n'est pas lui qui sait, que le médecin est réellement disponible pour écouter l'autre. Le médecin a les connaissances scientifiques de diagnostic, d'évolution de la maladie, de traitement... mais il n'a pas les connaissances du vécu et de l'évolution de chaque personne, propres à chacun.

Une écoute bienveillante permet de mettre l'aidant en confiance, et lui donne un espace de parole où il peut plus facilement exprimer sa souffrance que s'il sent le médecin fermé ou non disponible.

La qualité d'écoute du médecin a un retentissement sur le vécu de l'aidant. Cette observation est soulignée par un article de la Société Française de Gériatrie et Gériatologie (SFGG) concernant la pratique quotidienne ⁽³⁶⁾. Un autre montre qu'une relation difficile avec l'équipe soignante est un facteur de risque important de dépression ⁽³⁷⁾. Ainsi, l'écoute active et empathique, l'absence de jugement de valeur, le respect de l'histoire familiale, la valorisation de leur compétence d'aidant naturel doivent favoriser une relation de confiance avec les proches.

Ces attitudes favorisent aussi la valorisation de la personne qui se sent considérée, et témoignent aussi du respect du médecin face à l'aidant et au patient. C'est le début d'une relation de confiance et de l'alliance thérapeutique.

b. Développement des compétences de l'aidant et partage de l'information

⇒ Amélioration des compétences de l'aidant

Outre la question de la place que l'aidant est appelé à prendre ou non dans les soins techniques, celui-ci peut recevoir des formations pour le soutenir dans sa tâche quotidienne.

Concernant l'alimentation par exemple, un guide nutrition pour les aidants des personnes âgées a été réalisé par l'INPES ⁽³⁸⁾. Ce guide est construit pour les personnes accompagnant des patients ayant besoin d'aide dans leur vie quotidienne. Il a pour objectif de donner des conseils pratiques, des astuces et des réponses pour soutenir au mieux la personne âgée. Les 4 points essentiels donnés aux aidants pour « surveiller » leur proche sont : la surveillance du poids et de ses variations, le repérage de la dénutrition et sa prise en charge, la vigilance d'une bonne hydratation, l'encouragement d'une activité physique en vue de diminuer le nombre de chute.

Le ministère des solidarités et de la santé a aussi proposé une aide pour l'aidant informel sous forme de guide pratique ⁽³⁹⁾ référençant les droits des aidants et des personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que les contacts qui peuvent leur être utile.

La loi du 11 février 2005 ⁽⁴⁰⁾ a permis la reconnaissance juridique de l'aidant. Il a notamment le droit à la formation (Article L. 248d1 du *Code de l'action sociale et des familles*), avec une possibilité de validation des acquis d'expériences.

Pour autant, il est important que le médecin ne lui force pas la main pour augmenter ses compétences en termes de soins techniques. Il revient à l'aidant lui-même de choisir comment il souhaite aider son proche, sans forcément augmenter ses compétences paramédicales. Ce point est d'autant plus important qu'il peut venir biaiser la relation de proximité que l'aidant a avec l'aidé. L'aidant doit d'abord rester un proche, avant d'endosser un rôle de soignant professionnel.

⇒ L'information et le secret médical

La communication du médecin avec l'aidant, ciment de toute bonne relation, passe par une information adaptée. Ce partage d'information est délicat dans le cadre du secret professionnel.

Le type de l'information importante à transmettre aux aidants est bien décrite dans un des objectifs de la consultation annuelle des aidants que le médecin traitant de l'aidant est invité à réaliser une fois par an. Outre la surveillance de la santé de l'aidant, cette consultation doit contenir une information concernant la maladie qui touche son proche ; les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient ; l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients.

L'International Journal of Geriatric Psychiatry évoque la question de l'information dans une étude réalisée en 2003 ⁽⁴¹⁾ auprès de 100 aidants de proches ayant une pathologie démentielle. D'après leurs résultats, les aidants attendent des professionnels de santé une information adaptée à l'évolution de la maladie. Ils attendent aussi une information sur les stratégies permettant de mieux gérer la charge que peut représenter l'aide apportée par l'aidant, des conseils pour se préserver et prendre soin de leur propre santé.

Le médecin est soumis au secret médical, pour protéger son patient. Il lui est interdit de partager des informations avec une autre personne que son patient sans l'accord du patient en question. L'information est pourtant souvent partagée avec l'aidant dans ces situations de perte d'autonomie, posant la question déontologique du partage de l'information médicale.

Les pratiques et ressentis divergent selon les praticiens. La plupart des médecins interrogés ne considèrent pas le fait de partager certaines informations avec l'aidant comme une entrave au secret médical, dans la mesure où ceci est fait pour le bien du patient. L'aidant est le plus souvent considéré comme étant bienveillant et personne de confiance du patient. Certains médecins restent très prudents dans le cas de conflits familiaux, en limitant les informations partagées. Plusieurs médecins considèrent faire

des entraves au secret médical mais ne pas remettre en cause leur pratique. Ils considèrent que les contraintes de leur exercice passent au-dessus du secret médical.

Les règles qui régissent le secret médical et les conséquences de son non-respect sont rapportées dans le *Code de la santé publique* (CSP). Ce dernier énonce que tout ce qui a été confié au médecin, mais aussi vu, entendu ou compris par lui au cours de son exercice professionnel est couvert par le secret (article R. 4127-4). Le secret médical interdit toute révélation par les professionnels de santé à l'entourage du patient, même en l'accord du patient. Seul le patient peut informer son entourage de son état de santé. Le secret médical est en principe absolu, mais la Loi prévoit certaines dérogations.

La Loi du 4 mars 2002 ⁽¹⁵⁾ a mis en place la possibilité pour « toute personne majeure de désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ». Le secret médical n'est alors pas opposable à la personne de confiance.

De même, le tuteur d'un « majeur protégé », comme le sont les personnes atteintes de troubles cognitifs du fait de la perte de leur faculté de discernement, doit lui aussi être informé de manière exhaustive sur l'état de santé du patient. Ceci est fait seulement si la tutelle porte sur la personne et non sur les biens exclusivement. Cela doit donner au tuteur les éléments pour décider au nom du patient. L'article L. 1111-2 du CSP stipule que : « Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. »

Depuis la Loi du 4 mars 2002, il existe certaines dérogations permettant la levée du secret vis-à-vis de la famille et des proches. L'article L. 1111-4 du CSP stipule que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait

été consulté ». Cette consultation nécessite indirectement qu'une information ait été donnée sur l'état de santé du malade pour que l'avis soit éclairé.

Un autre article du CSP, l'article L. 1110-4, stipule que : « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. » Les termes de diagnostic et pronostic grave ne sont pas été définis dans cet article, ce qui laisse une liberté dans l'interprétation de ces termes. Le fait que le patient puisse s'opposer à la levée du secret médical suppose aussi que la question lui ait été posée au préalable.

Les moyens de communication non sécurisés peuvent aussi être une infraction à la protection des données de l'état de santé du patient. Ces moyens de communication sont toutefois fréquemment utilisés par les médecins, favorisant la coopération avec l'aidant lorsqu'il n'est pas sur place.

Une question se pose aussi sur la vérification de l'identité de l'aidant, qui n'est quasiment jamais réalisée. Elle semblerait inappropriée dans ce contexte. Elle n'est jamais effectuée en médecine générale.

c. Continuité des soins dans le temps et vigilance

⇒ Une relation qui s'inscrit dans le temps

Le médecin se sert du temps pour créer une alliance thérapeutique avec le patient et l'aidant, et pour réactualiser les désirs et besoins de ses patients. La relation avec l'aidant est appelée à durer et se construit aussi avec le temps. La confiance grandit souvent avec le temps, comme l'alliance thérapeutique, permettant un renforcement des liens.

Le temps peut permettre au médecin de réactualiser le besoin d'aide qui varie dans le temps. La perte d'autonomie fluctue parfois au cours des mois, et le patient peut ainsi s'aggraver à certains moments, ou au contraire s'améliorer.

Il donne au médecin la possibilité d'aider un protagoniste à évoluer à partir d'un éventuel déni ou sur un refus de la mise en place d'aide. Le temps permet au médecin de tenter une nouvelle approche vers un aidant, s'il ne le sent pas ouvert à la discussion au premier abord.

Il porte aussi à avoir une vision plus longue et durable.

⇒ Une vigilance à avoir

Le risque d'épuisement de l'aidant est connu et décrit dans la littérature. Une thèse de médecine générale ⁽⁴²⁾ montre, chez des personnes de plus de 65 ans aidants d'un proche ayant une plainte ou des troubles cognitifs, que plus d'un aidant sur deux serait à risque de fragilité. Cette prévalence paraît être plus élevée que dans la population générale.

Le médecin doit être conscient de ce risque d'épuisement et de l'importance de dépister la fragilité chez les aidants, d'autant plus qu'il lui est parfois difficile d'y être vigilant, en plus de tous les soins à procurer au patient.

La vigilance de l'état de santé de l'aidant passe par une prise de conscience de l'aidant et par l'utilisation d'outils de dépistage par le médecin.

- Prise de conscience de l'aidant

Le médecin a un rôle dans la prise de conscience de l'aidant concernant la perte d'autonomie du patient, mais aussi son propre risque d'épuisement.

L'aidant effectue souvent de plus en plus de tâches dans la vie de l'aidé, sans en avoir conscience lui-même. Il s'agit d'activités de la vie quotidienne, de démarches administratives ou d'organisation de la vie courante. Il n'est parfois pas conscient du niveau de perte d'autonomie de son proche, et de l'importance qu'il prend peu à peu dans le maintien au domicile de la personne. Le médecin doit l'éveiller à cette réalité, ainsi qu'à la nécessité de se faire suppléer dans l'aide apportée, pour que tout ne repose pas sur ses épaules d'aidant.

Parallèlement, le médecin doit éveiller l'aidant à la notion du risque d'épuisement inhérent à tout ce qu'il réalise pour le patient. Cela passe par une écoute adaptée, ainsi que par l'information et la proposition d'aides extérieures. Ces aides peuvent être difficilement acceptées par l'aidant, qui n'a parfois pas le sentiment que cela représente une charge pour lui, en regard de la charge morale qu'il peut ressentir. Il est important que le médecin prenne sur lui toute charge dont il peut soulager l'aidant, ne pouvant lui enlever toute la charge morale.

Ce risque d'épuisement est parfois connu de l'aidant sans que cela lui permette pour autant de lâcher prise et de se ménager. Un médecin interrogé le rapporte bien quand il dit : *« Y'a plusieurs aidants qui disent qu'ils sont fatigués, mais c'est très difficile de les convaincre de lâcher prise. »*

La mort de la personne âgée accompagnée est aussi un moment charnière où le médecin doit être vigilant à l'aidant. Cet événement peut provoquer chez l'aidant la décompensation d'un problème de santé sous-jacent ou de troubles psychiatriques.

- Outils de surveillance

La surveillance de l'aidant passe par la mise en place d'un espace de parole où il puisse exprimer sa souffrance. Celle-ci peut avoir lieu lors de temps où le médecin se retrouve seul avec l'aidant, par exemple lorsqu'il vient seul en consultation pour un autre motif. Certains médecins rapportent ainsi une facilité de surveillance de l'aidant lorsqu'ils l'ont aussi en tant que médecin traitant.

La HAS a publié en février 2010 une recommandation de bonne pratique concernant les aidants ⁽⁴³⁾, particulièrement les aidants de personnes atteintes de pathologies démentielles. Cette recommandation s'intègre dans la mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012 ⁽⁴⁴⁾ : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. » Elle propose notamment une consultation annuelle aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cette consultation est réalisée par le médecin traitant. Ses objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur la santé que l'accompagnement d'une personne âgée dépendante peut induire. Le médecin doit être attentif à l'état psychique de l'aidant, à son état nutritionnel et à son niveau d'autonomie physique et psychique.

Une thèse de médecine générale a été réalisée au sujet de la mise en place de ces consultations annuelles ⁽⁴⁵⁾ par les médecins généralistes. Elle retrouve des freins dans sa mise en œuvre en particulier la méconnaissance des professionnels de santé nécessitant une sensibilisation sur le dispositif, sur le repérage des aidants et sur la diffusion des connaissances concernant les risques pour leur santé. Les aidants eux-mêmes n'ont pas connaissance de ce dispositif ou n'osent pas toujours y avoir recours (disponibilité, suppléance à domicile pendant l'absence, déni de la situation sur les difficultés de santé, etc.). D'autres mesures répondent au souci de soulager les familles et donc indirectement d'améliorer leur état de santé. Elles ont permis, d'une part, de développer et diversifier les solutions de répit des aidants, et en particulier de déployer un dispositif de plateformes d'accompagnement et de répit ouvertes à tous les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, d'autre part, de proposer des modules de formation aux aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans le cas de personnes dépendantes suite à une pathologie démentielle.

Le plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie ⁽⁴⁶⁾, dans la mesure 5, précise comment adopter des mesures en faveur de la santé des aidants. Cela passe par plusieurs points. Sont cités : le repérage des aidants susceptibles de développer des troubles liés au fardeau ressenti, à la fatigue et à l'impact de l'aide qu'ils apportent à un proche sur leur vie quotidienne (isolement, gestion du temps, etc.) ; la promotion auprès des médecins traitants des outils de repérage de l'épuisement de l'aidant et d'information sur les ressources à mobiliser sur les territoires dans le cadre de l'action d'accompagnement des médecins traitants ; la possibilité d'effectuer une fois par an une visite longue au domicile des patients atteints d'une maladie neuro-

dégénérative en présence du proche aidant et en concertation avec d'autres professionnels participant à l'accompagnement de la personne malade (infirmières, CLIC, CCAS...); le suivi des aidants identifiés comme ayant un besoin d'aide ou à risque afin de s'assurer que leur situation ne s'aggrave pas.

La mesure numéro 3 du plan Alzheimer ⁽⁴⁴⁾ (amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels) préconise d'ailleurs l'utilisation d'outils simples permettant de mesurer et de suivre le fardeau de l'aidant, tels que l'échelle mini Zarit ⁽⁴⁷⁾.

Sur le plan médical, le médecin doit veiller au dépistage de la fragilité, aspect développé dans le *Livre blanc des outils d'évaluation de la fragilité* ⁽²⁴⁾ qui explique le repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Les aidants sont souvent eux-mêmes des personnes âgées, qu'il est important de suivre sur le plan médical afin de dépister d'éventuelles fragilités.

L'enjeu n°10 du plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie ⁽⁴⁶⁾ insiste aussi sur l'importance de développer la recherche sur les facteurs de risque de fragilité et dépendance, et de donner un nouvel élan à la recherche sur la prévention du risque de démence.

Il serait intéressant d'évaluer dans quelle mesure l'aspect alarmiste de certains aidants peut être considéré comme un signe d'épuisement. Les aidants alarmistes le sont-ils du fait de leur personnalité, ou est-ce un signe avant-coureur d'épuisement suite à une incapacité à gérer leurs émotions ou à appréhender la réalité de façon objective ? Sans doute s'agit-il un peu des deux.

L'abord de la souffrance de l'aidant doit être délicate, car certains aidants sont sur un mode sacrificiel, ne s'accordant pas le droit de souffrir face aux difficultés déjà endurées par le patient. Le médecin doit parfois aborder ce sujet de façon indirecte.

- Proposition d'aides

Le médecin se doit de proposer à l'aidant, en accord avec le patient, la participation au parcours de la personne âgée à domicile et à ce qui y est proposé, tel qu'évoqué plus tard dans la partie concernant le réseau du médecin.

Pour prendre l'exemple de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, de nombreuses aides sont proposées.

Le plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ⁽⁴⁸⁾ précise, tout au long de la rédaction des mesures répondant à l'enjeu 7, le rôle fondamental et le soutien que la société se doit d'apporter aux aidants naturels, dans leur vie professionnelle ou sociale, et dans tous les aspects de leur propre santé.

Quatre mesures concernent directement ces aidants. Elles portent notamment sur le développement et l'élargissement des missions des plateformes d'accompagnement et de répit expérimentées et déployées dans le cadre du précédent plan Alzheimer ⁽⁴⁴⁾ (mesure 28), l'adaptation et l'amélioration de l'organisation de l'offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (mesure 29) ; la structuration et la mise en œuvre d'une politique active de proches aidants (mesure 50) et d'une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté au besoin des aidants (mesure 51).

Dans les recommandations professionnelles sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, un choix d'interventions est proposé pour les aidants naturels : psychoéducation individuelle ou en groupe ; groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie de la personne âgée aidée : support téléphonique ou par Internet ; cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, sur les services, la communication et la résolution des problèmes ; psychothérapie individuelle ou familiale.

Le plan Alzheimer 2008-2012 ⁽⁴⁴⁾ a pour but de développer les structures de répit (accueil de jour et hébergement temporaire), et de consolider les droits des aidants et leur formation, mais également de permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile (objectif 3).

Concernant les aidants encore en activité, le Code du travail prévoit que les aidants familiaux puissent aménager leur temps de travail afin de mener à bien leur rôle d'accompagnement ⁽³⁶⁾.

L'Association Française des Aidants propose par ailleurs de multiples aides aux aidants.

La loi vieillissement a aussi permis l'élaboration d'un forfait pour les besoins de répit des aidants, en octroyant une aide financière pour l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire de la personne malade accompagnée ⁽⁴⁹⁾.

d. Une vigilance à garder envers le patient dans cette approche

L'approche centrée aidant n'a de sens que si elle favorise une prise en charge optimale du patient où celui-ci reste au centre de l'attention et des soins. Médecin et aidant ont cet objectif commun d'une prise en charge de qualité de la personne en perte d'autonomie. Il est important que l'aidant reste à sa place d'aidant et ne prenne pas la place du patient. Une vigilance s'impose donc de la part du médecin pour veiller à l'équilibre de la relation triangulaire aidant-patient-médecin. Cet équilibre peut être étudié sur les plans éthique, humain, et déontologique.

⇒ Sur le plan éthique et humain - maintenir le patient impliqué

L'arrivée de l'aidant dans la prise en charge modifie l'équilibre de la relation établie antérieurement entre le médecin et son patient. Se crée alors une relation triangulaire patient-aidant-médecin. Il s'ensuit pour le médecin un enjeu d'équilibre relationnel entre ces 3 acteurs. Le médecin doit en être conscient, pour mieux l'appréhender.

Parallèlement au soutien qu'il apporte au médecin, l'aidant peut desservir le patient s'il prend une place excessive par rapport au patient dans la relation triangulaire. Il est parfois difficile au patient en perte d'autonomie d'affirmer son point de vue, du fait de difficultés de communication ou de son isolement, et il peut alors se mettre en retrait, et ce d'autant plus s'il n'est pas incité à participer. Le médecin doit donc veiller à maintenir un espace de parole pour le patient. Il se sert parfois des visites à domicile où il se retrouve seul avec son patient, pour pouvoir alimenter la relation personnelle qu'il a avec lui, et lui donner l'occasion de s'exprimer.

Le médecin a aussi parfois besoin de rappeler à l'aidant qu'il est important de laisser de la place au patient pendant la consultation, afin qu'il puisse s'exprimer. Cette requête est parfois mal reçue par l'aidant, mais il est important qu'elle soit énoncée.

Le médecin doit aussi rester vigilant à l'environnement familial dans lequel le patient évolue, sur le risque de maltraitance, d'exploitation, d'intérêt financier...

⇒ Sur le plan déontologique et juridique – le consentement du patient

La possibilité du patient de donner son consentement peut être mise à mal du fait de sa maladie, notamment lorsqu'il s'agit de pathologies démentielles. Cela peut entraîner une mise en danger de lui-même ou de ses proches. La question se pose aussi de connaître les possibilités réelles du patient à prendre des décisions.

Le *Code de déontologie médicale*, à l'article R. 4127-36 du *Code de la santé publique*, rapporte que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ». Selon cet article, « si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ». Cette dernière partie ne garantit pas le respect de la volonté du patient.

Ces remarques amènent à réfléchir à la possibilité de respecter les choix du patient quand celui-ci n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Plusieurs mesures ont été mises en place par la loi pour essayer de répondre à cette question.

La loi du 4 mars 2002 ⁽¹⁵⁾ permet au patient de désigner une « personne de confiance ». Celle-ci sera consultée dans le cas où le patient ne peut plus exprimer sa volonté, si un nouvel examen ou un nouveau traitement est envisagé.

Le patient peut désigner, par le « mandat de protection future » (Loi du 5 mars 2007 ⁽⁵⁰⁾ portant réforme de la protection juridique des majeurs), un ou plusieurs mandataires chargés de protéger sa personne, son patrimoine ou les deux à la fois, lorsqu'il n'aura plus la capacité de le faire lui-même.

La loi du 22 avril 2005 ⁽¹⁷⁾ permet à toute personne majeure de rédiger des « directives anticipées ». Celles-ci sont prises en compte pour toute décision concernant l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné, ou concernant la prolongation artificielle de la vie.

La prise en compte de l'opinion du patient et l'obtention de son consentement font partie de toute prise en charge, comme le rappelle l'article L. 1111-4 du *Code de la santé publique* : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu

des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

Une question se pose sur la nécessité de faire rédiger systématiquement à chaque personne, à partir d'un certain âge, ses directives anticipées, et de lui faire désigner une personne de confiance. Ces mesures ne comptent par ailleurs pas le risque d'écart entre ce que souhaitait faire la personne avant d'être en situation de dépendance et ce qu'elle désire et vit à présent. Une thèse a été réalisée dans un domaine voisin, sur la manière d'aborder le vieillissement et la fin de vie avec les personnes âgées en médecine générale ⁽⁵¹⁾. Elle conclut que cette discussion nécessite de la part du médecin traitant d'évaluer sa pertinence selon la situation et la personnalité du patient, de la conduire avec tact et de se tenir prêt à la faire évoluer dans le temps, au rythme du patient.

Il n'y a donc pas de règle précise dans ce domaine, mais la nécessité, pour le médecin, de s'adapter aux patients et aux situations.

3. Les sept axes stratégiques du médecin généraliste dans sa coopération avec l'aidant pour la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie

- a. Établir la relation de confiance : adaptation, valeurs humaines, communication

La relation de confiance et l'alliance thérapeutique passent d'abord par une rencontre personnelle avec l'aidant et par une approche adaptée à la personne et à la situation. Le médecin doit aussi s'adapter à chaque situation et à son contexte, à l'environnement familial, culturel, aux ressources de l'aidant, à ses forces, ses difficultés...

La communication est la pierre angulaire de cette relation, permettant d'instaurer un climat de confiance. Elle passe par l'écoute et le partage de l'information. Celle-ci doit être adaptée, pour veiller à ne pas faire plus de mal que de bien. Le médecin peut parfois dire les choses de façon plus claire à l'aidant qu'il ne le fait avec son patient.

Dans cette relation, le médecin déploie des valeurs humaines qui contribuent à créer un climat favorable au travail et à une alliance thérapeutique. Plusieurs médecins rapportent l'importance du respect de l'autre dans la relation. La perte d'autonomie est une situation de souffrance pour le patient et l'aidant, et il est important d'aborder les sujets avec tact. L'humilité est aussi notée comme une valeur importante, permettant au médecin de se mettre dans une position où il ne sait pas tout, et où il a à apprendre du patient et de l'aidant concernant notamment leur vie quotidienne. La prudence est aussi rapportée comme valeur essentielle dans les situations de conflits familiaux, où une partie des tenants et des aboutissants sont méconnus du médecin. La qualité d'écoute, la disponibilité et la présence à l'autre qui s'en suit, sont aussi notifiées. Toutes ces valeurs contribuent à l'atmosphère bienveillante de la relation du médecin avec ses interlocuteurs.

- b. Équilibrer la relation triangulaire : recadrer, informer, écouter, accompagner aidant et patient

L'équilibre de la relation triangulaire est un enjeu pour le médecin. Le médecin veille à intégrer le patient à la prise en charge, par l'information qu'il lui apporte, en sollicitant son avis et en l'intégrant le plus possible à la prise de décision dans la mesure où cela n'entraîne pas une mise en danger. Il le valorise par sa qualité d'écoute.

Le médecin se sert des visites à domiciles pour avoir des temps seul à seul avec son patient, ou pour lui faire prendre conscience de difficultés, en lui faisant réaliser l'impossibilité de réaliser telle tâche de la vie quotidienne.

Il peut être parfois amené à réajuster la place occupée par l'aidant, parfois à travers une demande explicite de laisser plus de place au patient.

L'écoute et l'accompagnement tiennent une place importante dans ces situations humaines charnières.

- c. Choix d'une posture plus ou moins consciemment : entre attentisme et activisme

Tous les médecins s'accordent à dire qu'il n'y a pas de grille de critères formels, tels que l'âge, pour le début de la prise en charge d'un patient en perte d'autonomie. Des signes peuvent éveiller le médecin à la perte d'autonomie de leur patient, comme un oubli de rendez-vous, une chute... Les médecins sont donc vigilants, dans leurs consultations, à identifier les situations à risque, mais le niveau à partir duquel le médecin devient plus actif varie selon les personnes.

Face à une situation de patient en perte d'autonomie, deux attitudes peuvent être observées chez le médecin : l'activisme et choisir une posture d'attente. Ces deux manières d'agir peuvent être présentes chez un même médecin, mais certains médecins ont parfois plus une tendance qu'une autre.

Certains sont *prudents et activistes* dans la prise en charge de leur patient, cherchant à identifier l'aidant, à entrer en contact avec lui, le rencontrer, mettre en place telle aide ou prise en charge. Ils essaient de tout faire pour faire avancer la mise en place

des aides et des dossiers administratifs pour débloquer des situations compliquées. Ils sont parfois limités dans leurs efforts par la lenteur inhérente au déni qui atteint parfois patient et aidants ; ainsi que par des facteurs extérieurs non maitrisables, comme la disponibilité des institutions. Certains vont mettre les patients et les aidants face aux difficultés, au manque de sécurité... essayant de leur en faire prendre conscience et de trouver des solutions.

Dans les situations de déni, de carence de solution institutionnelle ou de mise en place d'aide, la marge d'action du médecin est limitée. Ces situations ponctuées d'efforts infructueux, peuvent faire dévier le médecin vers une stratégie d'*attente*. Le médecin attend alors un événement aigu pour débloquer la situation, tel une hospitalisation en urgence, pour que la situation de ce maintien à domicile précaire se résolve. Certains médecins sont d'emblée dans cette stratégie d'attente, ne pouvant être vigilant à chaque patient, souvent par manque de temps.

d. L'importance du temps et du suivi

L'importance du temps peut être souligné dans plusieurs domaines. La perte d'autonomie est en général une nouvelle étape de la vie du patient. Son état de santé et son autonomie vont souvent se dégrader par la suite, et ce malgré les aides mises en place qui tentent de limiter l'évolution. L'aidant est donc appelé à soutenir le patient dans la durée, de même que le médecin. Le suivi et la continuité des soins ont toute leur place dans ces situations qui vont durer.

Le temps permet aussi l'alliance thérapeutique et la création d'une relation de confiance, avec la prise de recul qu'il permet sur la prise en charge. Il aide le médecin à faire évoluer des situations de déni.

Il permet une réactualisation des besoins d'aides de l'aidant, ainsi que des désirs et besoins du patient, parfois évolutifs.

Le temps contribue à installer les bases de l'alliance thérapeutique, notamment par la confiance.

e. Vigilance par rapport à l'aidant

La vigilance de l'état de santé de l'aidant passe par une prise de conscience de la dépendance de la personne âgée, pas forcément perçue par l'aidant, étant donné qu'elle s'installe progressivement. Elle éveille l'aidant à la nécessité du besoin d'aide qui y est associé, et du risque d'épuisement. Par rapport à ce risque, le médecin veille à réactualiser régulièrement les besoins d'aide et ce qui est déjà en place. Il propose des associations d'aidants, des hospitalisations de répit, afin de limiter l'épuisement de l'aidant.

La vigilance de l'aidant passe par l'ouverture d'un espace de parole et d'écoute, où il puisse s'exprimer sur ses souffrances. Le médecin essaie de lui faire prendre de la distance et de le déculpabiliser, parfois dans des moments où il est seul avec lui. Le médecin peut s'aider dans sa pratique d'outils existants, comme l'échelle de Zarit.

Pour pouvoir mettre en place ces actions, le médecin doit être conscient de ces risques, ce qui ne lui vient pas à l'esprit de prime abord, étant donné que le suivi de son patient est au premier plan.

f. Construire un réseau

Dans sa pratique, le médecin peut trouver un appui auprès de son réseau, pour la prise en charge de la personne âgée en perte d'autonomie et pour sa relation avec l'aidant. Il existe pour cela les équipes mobiles de gériatrie, les services hospitaliers de gériatrie avec les HDJ et les courts séjours gériatriques, les plateformes d'accompagnement et de répit, les CLIC, l'orientation à la consultation mémoire, mais aussi les structures médico-sociales telles que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les services d'aide et de soins à domicile, le SSIAD, le SAAD, la MAIA ou les EHPAD (via le médecin coordonnateur). Le médecin peut aussi trouver de l'aide auprès de gériatres dans les situations d'urgence, grâce à la hotline gériatrique, en fonction de son lieu d'exercice.

Ces filières gériatriques permettent au médecin de faire rentrer la personne âgée en perte d'autonomie dans un parcours de soin adapté à une personne âgée à domicile.

Ces structures permettent au médecin de mieux orienter les aidants vers les intervenants pouvant évaluer leur situation, les soutenir, leur apporter des soins, les accompagner dans l'acceptation d'une aide, et organiser un suivi pour s'assurer que leur situation ne s'aggrave pas. Elle semble très porteuse sur le papier, mais il serait intéressant d'étudier dans quelle mesure cette plateforme gériatrique est utilisée par le médecin et à quel point elle est disponible dans la pratique.

Les autres intervenants professionnels à domicile peuvent aider le médecin à faire prendre conscience au patient et à l'aidant de la nécessité de mettre en place une aide supplémentaire ou de réfléchir à la possibilité et aux modalités du maintien à domicile. Ils agissent comme des relais d'information pour les patients et les aidants.

Lorsqu'il y a des conflits familiaux, le médecin est parfois pris à partie dans des prises de décisions non médicales. Il est important qu'il sache déléguer les demandes non médicales à des professionnels adaptés comme des intervenants juridiques.

g. Prendre en compte des facteurs personnels

Par ailleurs, le médecin doit être conscient qu'il peut être influencé dans sa manière de faire par des facteurs personnels, qu'il lui faut prendre en compte.

⇒ L'expérience personnelle

La manière de pratiquer du médecin, et donc sa façon d'entrer en relation avec l'aidant, est influencée par sa personnalité et par son expérience personnelle. Il est important que le médecin en soit conscient pour l'intégrer dans sa pratique.

Dans les entretiens réalisés, chaque médecin rapporte des expériences positives et négatives, mais certaines tendances semblent liées à des facteurs particuliers.

Les retours positifs sont souvent ceux des médecins ayant le plus grand nombre d'années d'expérience. Ces années de pratique ne les empêchent pas de trouver certaines situations complexes, mais ils y voient aussi une expérience positive et valorisante, en étant notamment au cœur de la vie humaine. Ces médecins abordent dans les entretiens les questions liées aux aidants de façon plus sereine. Ces médecins se

sentent valorisés dans leur rôle de coordinateur et apprécient le côté humain de ces situations.

Les retours négatifs sont rapportés par des médecins ayant moins d'expérience, ayant parfois du mal à trouver leur place dans la relation triangulaire et à imposer un cadre et des limites. L'aidant est souvent perçu comme un poids dont le médecin se serait bien passé. D'autres retours négatifs sont liés à une situation échappant au contrôle du médecin, ou à des facteurs extérieurs échappant au médecin.

⇒ Des facteurs extérieurs à prendre en compte

- Le manque de temps

La relation avec l'aidant familial d'une personne âgée en perte d'autonomie peut demander beaucoup de temps au médecin. Ce temps est nécessaire à l'écoute, à la construction d'une relation de confiance, à la gestion administrative de dossiers... Il est décrit comme un facteur limitant par le médecin généraliste, qui est souvent déjà très pris dans son travail.

Ce temps donné au patient et à l'aidant n'est pas valorisé financièrement. Il existe une cotation pour visite longue dans le cadre des patients en perte d'autonomie. Ses critères ont été un peu élargis en février 2019 ⁽⁵²⁾ aux patients atteints de maladies neurodégénératives ou en soins palliatifs, pour un maximum de 3 visites par an, ou pour les nouveaux patients en ALD ou de plus de 80 ans visités à domicile. Un élargissement des conditions de cette cotation permettrait peut-être au médecin, d'une part de passer plus de temps auprès du patient et de l'aidant, et soulignerait d'autre part la valeur ajoutée de l'aidant.

- Le manque de ressources sociales et institutionnelles

Les aidants se retrouvent parfois dans des labyrinthes administratifs dans lesquels les médecins sont bien en peine de les aider, n'ayant pas reçu de formation à ce sujet. Un manque de disponibilité des structures sociales ou des assistantes sociales est rapporté par les médecins, de même qu'un manque de ressources pour des demandes d'entrée en institutions dans des délais cohérents. Ces manques sont parfois palliés par

le réseau du médecin, facilitant notamment les démarches sociales ou la recherche d'une place en institution ou à l'hôpital.

- La formation continue

Plusieurs médecins interrogés sont favorables à la poursuite de formation médicale continue. Peu en bénéficient en réalité, par manque de temps. Le plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie rapporte dans l'axe 5 mesure 25, la nécessité de prendre en compte la problématique de suivi des aidants dans le développement professionnel continu (DPC).

4. Limites de cette approche

Le médecin doit s'adapter à la personne et à la situation qu'il a en face de lui. Il n'y a donc pas de règle toute faite, du fait de cet aspect humain non maîtrisable et anticipable, qui fait aussi toute la richesse de la vie et de la médecine. Le médecin n'a par ailleurs que peu de prise sur l'environnement familial dans lequel aidant et patient évoluent. Ce n'est peut-être pas non plus son rôle de tenter de régler tous les problèmes familiaux.

Concernant la relation médecin-aidant, dans le cadre de la relation triangulaire entre le médecin traitant, le patient âgé en perte d'autonomie et l'aidant de ce patient, elle présente de nombreux paradoxes. Par exemple, il est souhaitable de rechercher une aide mais aussi d'imposer des limites, de solliciter la présence du proche pendant la consultation tout en lui demandant de s'effacer.

C. Pistes de travail

On pourrait étudier la possibilité et l'utilité d'ateliers pratiques pour une mise en situation des médecins généralistes dans leur relation avec les aidants. Cela permettrait de mettre en scène des situations courantes, comme un déni, un conflit familial, la gestion de demandes inappropriées d'aidants alarmistes, l'utilisation d'outils adaptés de surveillance de l'aidant.

Une autre piste de travail serait d'évaluer les tenants et aboutissants d'un plus grand accès à des « visites longues » (cotées VL) pour les médecins généralistes : quels seraient les bénéfices retirés par le médecin ? Comment cela valoriserait-il l'aidant ? Quels critères de cotation pourraient être envisageables par la Sécurité sociale ?

Une autre piste de travail serait de modéliser la surveillance et l'évolution de l'aidant. Ce modèle pourrait être calqué sur le modèle de Bouchon, avec plusieurs paliers d'alerte de l'état de santé de l'aidant, permettant une meilleure anticipation de ses difficultés.

Une dernière piste de travail serait d'évaluer la faisabilité d'une plateforme pour les médecins et les aidants, où ils aient accès gratuitement à une information de qualité sur les solutions d'aide existantes : listes des institutions, des services sociaux, des aides ménagères, aides financières disponibles, coordonnées des professionnels de santé de leur région, informations juridiques, brochures pratiques.

CONCLUSION



Nom, prénom du candidat : BOURGEON Anne-Catherine

CONCLUSIONS

Les médecins généralistes sont de plus en plus souvent confrontés à des situations de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile, du fait du vieillissement de la population. Ces personnes sont souvent soutenues dans leur vie quotidienne par un aidant principal informel, c'est à dire un aidant non rémunéré pour l'aide apportée, avec lequel le médecin est amené à travailler et à coopérer.

Cette étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés, auprès de 14 médecins généralistes exerçant en cabinet libéral dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, s'est intéressé à la manière dont le médecin généraliste coopère avec l'aidant informel pour anticiper les situations de perte progressive d'autonomie de personnes âgées vivant à domicile. Elle souligne la place de l'aidant informel comme membre de l'équipe de soins avec la nuance qu'il a des difficultés propre à sa place d'aidant familial, notamment la difficulté de concilier sa vie d'aidant avec les autres pans de sa vie. La place de l'aidant étant centrale dans la prise en charge, le médecin pourrait aussi envisager une approche centrée aidant afin de coopérer au mieux avec lui, et de veiller à sa santé. Cette approche pourrait être calquée sur l'approche centrée patient, à savoir une personnalisation des soins; une amélioration des compétences de l'aidant ; une continuité dans les soins. Dans cette approche, le médecin doit rester vigilant à laisser une place centrale au patient qui est le premier concerné. Sept axes stratégiques ont été individualisés dans la coopération du médecin avec l'aidant : établir une relation de confiance avec l'aidant notamment à travers l'écoute et l'information partagée, équilibrer la relation triangulaire en veillant au maintien de la place du patient, choisir une posture d'attente ou d'action, inscrire sa prise en charge dans le temps, être vigilant sur l'état de santé de l'aidant, construire un réseau, prendre en compte son expérience professionnelle et personnelle. L'enjeu pour le médecin dans sa relation à l'aidant et au patient est de composer avec le facteur humain, non prévisible et parfois limitant, mais qui donne toute sa richesse à ces situations.

Le Président de jury,
Pr Laurent LETRILLIART
Signature

VU,
Le Doyen de la Faculté de Médecine
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux

Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 15 mai 2020

BIBLIOGRAPHIE

1. Blanpain N, Buisson G. Projections de population à l'horizon 2070. Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013. INSEE Première [Internet]. 2016 Nov 3 [cité 28 Jan 2020];(1619). Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496228>
2. Meslé F. Progrès récents de l'espérance de vie en France : les hommes comblent une partie de leur retard. Population. 2006;61(4):437-62.
3. Institut National d'Études Démographiques. Espérance de vie en France. Évolution de l'espérance de vie à la naissance et à 65 ans [Internet]. 2019 [cité 8 Fév 2020]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>
4. Brunel M, Latourelle J, Zakri M. Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. Études et résultats, DREES. 2019 Fév;(1103).
5. COFACE Handicap. Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. 2018 [cité 2 Fév 2020]. Disponible sur: <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability FR final-1.pdf>
6. Besnard X, Brunel M, Couvert N, Roy D. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). Paris: Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques; 2019 Nov. (Les dossiers de la DREES). Report No.: 45.
7. Haute Autorité de Santé. Alzheimer. Optimiser le parcours de soins [Internet]. 2019 [cité 15 Avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/alzheimer_essentiel_4_pages.pdf
8. Thomas P. Étude Pixel. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Novartis; France Alzheimer. 2002.
9. Brutel C, Omalek L. Projections démographiques pour la France, ses régions et ses départements à l'horizon 2030. INSEE Références. 2002;19-30.
10. Bourgoin N, Nizard A. La survie des personnes âgées. Population & sociétés, Bulletin mensuel d'information de l'INED. 1995;(302).
11. Robine J, Cambois E. Les espérances de vie en bonne santé des Européens. Population & sociétés, Bulletin mensuel d'information de l'INED. 2013 Avr;(499).

12. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. Données sociales - La société française. 2006;613-9.
13. Antonov-Zavirof P, Daubaire A. Personnes âgées dépendantes à l'horizon 2015 : étude sur le département du Nord. Pages de profils (INSEE). 2006;(9).
14. DREES. Enquête Handicap Santé - Aidants informels. Les enquêtes Handicap santé [Internet]. 2008 [cité 14 Jan 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>
15. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 Mars 2002. 2002 Mar 5;4118.
16. Article L. 1111-6, modifié par Ordonnance n°2018-20 du 17 janvier 2018 - art 2. Code de santé publique. 2018.
17. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005. 2005 Avr;7089.
18. Article L. 1111-11, modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005. Code de santé publique. 2005.
19. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. JORF n°0301 du 29 décembre 2015. 2015 Déc 29;24268.
20. WONCA EUROPE (Société Européenne de médecine générale - médecine de famille). La définition européenne de médecin généraliste - médecin de famille. 2002.
21. Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? Bull Épidémiol Hebd. 2016;(28-29):474-9.
22. Duport N, Boussac-Zarebska M, Develay A-E, Grémy I. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010. Bull Épidémiol Hebd. 2013;(30):361-8.
23. Société Francophone de médecine d'Urgence. 10^è conférence de consensus : Prise en charge de la personne âgée de plus de 75 ans aux urgences [Internet]. Strasbourg; 2003 Déc [cité 10 Mar 2020]. Disponible sur: https://www.sfmur.org/upload/consensus/pa_urgs_long.pdf

24. Gérard S. Les outils d'évaluation de la fragilité. In: Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre Blanc [Internet]. 2015 [cité 10 Mar 2020]. p. 37-8. Disponible sur: <http://www.medcomip.fr/--82/tg-formations/fragilite/livre-blanc-fragilite-2015.pdf>
25. DREES. L'Allocation personnalisée d'autonomie. Repères et chiffres clés [Internet]. 2017 [cité 20 Fév 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/infographie-apa-2.pdf>
26. Bouchon J. 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie. Rev Prat. 1984;34:888-92.
27. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. L'Enquête et ses méthodes. 2e éd. Paris: Armand Colin; 2014.
28. Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. BMJ. 1995 Jul 8;311(6997):109-12.
29. Buthion V, Godé C. Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? Journal de gestion et d'économie médicales. 2014;32(7-8):501-19.
30. Rajemisa G. Les obstacles rencontrés par les médecins traitants pour le maintien à domicile des personnes âgées [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine]. [Paris]: Université Paris Diderot ; Faculté de Médecine; 2011.
31. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Études et résultats, DREES. 2012 Mar;(799):1-8.
32. DREES. HSA - Étude transversale Handicap-Santé - Aidants informels [Internet]. 2008 [cité 1 Mar 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/HSA_-_Ponderations_c.pdf
33. Sherwood PR, Given CW, Given BA, von Eye A. Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients. J Aging Health. 2005 Apr;17(2):125-47.
34. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, République française. Solutions pour les aidants. Travailler et aider un proche [Internet]. [cité 12 Fév 2020]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/travailler-et-aider-un-proche>
35. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi [Internet]. 2015 Mai [cité 13 Mar 2020].

Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

36. Pedra M. Aider les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer. Soins gériatrie. 2011 Juil-Août;(90):14.
37. Rosenthal CJ, Sulman J, Marshall VW. Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. Gerontologist. 1993 Apr;33(2):249-57.
38. INPES. La santé en mangeant et en bougeant, le guide nutrition pour les aidants des personnes âgées [Internet]. 2006 [cité 8 Fév 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cpguideaidants_021006.pdf
39. Ministère des Solidarités et de la Santé. Aidant familial : votre guide pratique. 5e éd. Paris; 2016. (Les indispensables).
40. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36 du 12 février 2005. 2005 Fév 11;2353.
41. Alwin J, Oberg B, Krevers B. Support/services among family caregivers of persons with dementia-perceived importance and services received. Int J Geriatr Psychiatry. 2010 Mar;25(3):240-8.
42. Otekpo M. Dépistage de la fragilité des aidants de patients présentant des troubles cognitifs [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine]. [Nantes]: Université de Nantes, Faculté de Médecine; 2020.
43. Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 1 Mar 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
44. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives [Internet]. 2019 [cité 5 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/les-plans-alzheimer-ou-maladies-neurodegeneratives>
45. Moulines C, Martinez É. Freins à la réalisation par le médecin généraliste de la consultation annuelle dédiée à l'aidant naturel d'un malade Alzheimer [Thèse de

Doctorat d'Université, Médecine]. [Toulouse]: Université de Toulouse III, Faculté de Médecine; 2018.

46. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan national d'Action de prévention de la perte d'autonomie [Internet]. 2015 Sept [cité 18 Jan 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf
47. Haute Autorité de Santé. Document pharmacien d'officine. Fiche d'action : Maladie d'Alzheimer. Accompagnement des aidants. [Internet]. 2013 [cité 8 Mar 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-03/2_fiche_action_ma_accompagnement_des_aidants_vf.pdf
48. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 [Internet]. 2014 [cité 23 Jan 2020]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
49. Agence Régionale de Santé. L'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. 2019 [cité 13 Mar 2020]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>
50. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. JORF n°56 du 7 mars 2007. 2007 Mar 7;4325.
51. Geyer M, Le Bihan AC. Comment aborder le vieillissement et la fin de vie avec les personnes âgées en médecine générale ? [Thèse de doctorat]. [Marseille]: Aix Marseille Université, Faculté de Médecine; 2018.
52. MG France. Visite longue, nouvelle version [Internet]. 2019 [cité 25 Fév 2020]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/actualite/profession/2035-visite-longue-nouvelle-version>

ANNEXES

GUIDE D'ENTRETIEN

I. Contexte/ Utilité et fréquence de cette problématique ?

- Je m'intéresse à cette question, qu'est-ce que ça vous évoque ?
- Le sujet âgé à domicile, pour vous c'est qui ?
- Est-ce que vous avez déjà sollicité des aidants pour une situation de perte d'autonomie ? Pensez-vous à des situations où une prise en charge en urgence aurait pu être évitée ?
- Est-ce que vous voulez bien me raconter ?
- Quel est le rôle de l'aidant pour vous ?
- Comment l'impliquer dans les difficultés qu'on a pu éprouver à ce moment-là avec cette famille ?

II. Modalités de l'entretien avec les aidants

- À quel moment pensez-vous qu'il faille aborder le sujet ?
- Faut-il le faire systématiquement avec toute personne âgée ? À la demande de qui en parle-t-on ?
- Comment cible-t-on ses patients pour lesquels il faut anticiper la perte d'autonomie à domicile ?
- Le faites-vous plutôt en présence ou en l'absence de la personne concernée ?
- Comment identifier l'interlocuteur principal ? Est-il plus juste d'en avoir plusieurs ?
- Comment vous y prenez-vous pour discuter avec les aidants ?
- Avez-vous des aidants qui abordent spontanément cette question ?

III. Contenu de la discussion

- Quels sont les thèmes qu'il semble important d'aborder sur ce sujet ?
- Comment identifiez-vous les personnes en situations de fragilités, à risque de perte d'autonomie ?
- Quelle position adoptez-vous en cas de refus de soin de la personne âgée ?
- Connaissez-vous les différentes structures existantes et comment communiquez-vous avec les aidants à propos de ce sujet/ de leurs connaissances du sujet ?

Questions de relance :

- Évaluation de l'autonomie de la personne âgée : Modalités d'évaluation ? avis des aidants, échelle d'évaluation de l'autonomie ?
- Souhait de la personne concernant son avenir (aides, lieux de vie) ; comment tenir compte de ses souhaits en présence ou non de troubles cognitifs, compromis à envisager ? faisabilité du projet de vie ?
- Informations sur les aides existantes ? techniques, humaines, sociales
- Informations sur les différents lieux de vie et sur les modalités de ces structures
- Quelle fréquence et prise en charge face à l'épuisement des aidants ? Hospitalisation de répit ?

IV. Freins à la discussion

- Qu'est-ce qui vous empêche d'aborder ce sujet ?
- Concordance de la vision d'autonomie par le généraliste et par les aidants : possibilité de les accorder ?
- Position face au refus de soin ?

Questions de relance :

- Et au sujet du secret médical ?
- Comment faire face au déni du patient et/ou des aidants ?
- Pensez-vous qu'il y ait un manque d'information de la part du médecin généraliste et de la famille concernant les possibilités d'aides à mettre en place ?
- Comment ressentez-vous le fait d'aborder ce sujet ?

V. Évolution

- Fort de votre expérience, que pourriez-vous dire à de jeunes généralistes pour les aider à aborder ce sujet avec des aidants ?
- Quelles sont les ressources extérieures qu'il vous arrive de mobiliser ?
- Comment pensez-vous qu'on puisse améliorer cette discussion ?

MODELE DE TABLEAU DE CODAGE (réalisé à partir du tableau de codage EXCEL)

Représentations du médecin généraliste	Dépendance	
	Aidant	Apports
		Freins
	Patient	Difficultés
		Clairvoyance
	Médecin	Ressources et rôles
		Difficultés
Stratégies mises en place par le médecin généraliste	Repérage des situations à risque	Comment ?
		Quand ?
	Relation avec l'aidant : établir une relation de confiance	adaptabilité
		Information et communication
		Valeurs humaines
	Equilibrer la relation triangulaire	réajuster
		Informar, accompagner
		particularités
	Posture adoptée entre activisme ou attente	activisme
		attente
	Importance du temps dans la prise en charge	Rôle
		effets
	Vigilance de l'aidant	Prise de conscience
		Espace de parole
		Equilibre de vie
	Importance du réseau	Apports du réseau
		Services hospitaliers
		Autres aides
	Autres	Formation professionnelle
		Autres

RÉSULTATS COMPLETS

I. Regard du médecin généraliste sur le vécu des acteurs de la relation triangulaire médecin-patient-aidant dans ces situations de perte d'autonomie de personnes âgées à domicile

1. Vécu du médecin généraliste

a. Des situations de soins délicates

- Il **manque des solutions à proposer** aux patients et aux aidants, concernant les demandes de mise en institutions ou d'aide sociale.

M1 – « On aurait vraiment besoin en fait d'avoir plus d'aide des services sociaux, plus de collaboration avec les services sociaux. »

M1 – « Y'a celles où, soit y'a pas de famille, soit la famille n'est pas capable de faire tout ça, et en principe c'est l'assistante sociale de secteur qui devrait faire ce rôle mais elles sont débordées en pratique. »

M4 – « En visite t'es quand même dans un grand vide hein. »

M7 – « C'est jamais, même en anticipant, quelque chose de simple, parce que si on anticipe trop, y'a pas assez de dépendance et on se fait fermer les portes, (...), et quand il est temps « bah oui mais là on a pas de place ». »

M9 – « On parle de la désertification en campagne, mais j' peux vous dire qu'en ville elle est énorme. »

M11 – « La difficulté ça reste toujours l'hospitalisation entre guillemet d'urgence, et de faire prendre un patient en urgence, c'est toujours euh difficile. »

M11 – « Une fois qu'il s'est retrouvé à domicile, c'était hyper compliqué pour trouver le matériel, et je savais pas à qui m'adresser en terme de, d'organisme de matériel médical. »

M12 – « Effectivement, j'veux dire on a pas de solution, mais j'pense que y'a pas vraiment de vrai solution. »

- Certaines **situations échappent au médecin.**

M2 – « Sans aidant on peut rien faire hein ! Sans la relation assez étroite avec l'aidant, comme l'exemple que je donnais tout à l'heure où la relation n'est que des fuites, bah c'est vrai que je me sens plutôt en difficulté. Voilà. La personne est complètement anosognosique, dans son petit monde, et c'est compliqué à gérer. »

M6 – « Ça m'est déjà arrivé par contre que des patients cachent un peu leurs troubles cognitifs, avaient un gros vernis etc., et que j'ai approfondi mon examen cognitif à la demande de proche quoi. »

M10 – « Y'a des situations où ça nous échappe complètement, où on a l'impression de se retrouver devant le fait accompli. »

M11 – « Nous souvent on a le temps de gérer un truc en plus mais on peut pas tout gérer quoi. »

M12 – « J pense que j'ai plus de retard à mettre en place des aides pour des patients qui viennent au cabinet. »

M12 – « Si c'est des patients qui viennent directement au cabinet, des fois c'est difficile de se rendre compte. »

- Le médecin se retrouve parfois **seul** face à ces situations.

M4 – « Je me demandais comment ça allait se terminer. »

M6 – « C'est très difficile d'anticiper les situations j'trouve. »

M7 – « Je l'arrête, je le prolonge, je le fous sous antidépresseur, il fait plus rien. Quel est le programme en fait ? »

M9 – « On parle de la désertification en campagne, mais j' peux vous dire qu'en ville elle est énorme. »

M12 – « Moi je me sens un peu démunie. »

- Il est parfois difficile au médecin de trouver sa juste **place dans sa relation** à l'aidant.

M11 – « Je commence à trop m'investir, et après finalement à me sentir utilisée (...) J pense que j'ai pas encore trouvé mon équilibre par rapport à ça. »

- **l'aidant** peut être **perçu comme un poids**.

M8 – « Sa fille était très présente et qui demandait énormément de...qui était très exigeante, qui voulait absolument des interventions multiples de spécialistes et tout, donc il a fallu canaliser donc c'était pas forcément un aidant pour nous, pour moi, c'était un aidant déclaré mais finalement qui était assez néfaste pour la personne ».

M10 – « Souvent c'est plus compliqué au niveau des aidants qu'au niveau des personnes âgées. »

M11 – « C'est pas forcément évident au quotidien de travailler avec des proches, parce qu'en fait ils se rendent pas forcément compte de notre réalité (...) pour moi, gérer les aidants c'est vraiment un poids, c'est un truc qui faut faire en plus parce qu'ils sont là et qu'il faut bien les intégrer au truc, mais si ils étaient pas là ça serait plus simple. »

- Le praticien se plaint d'un **manque de temps disponible**.

M3 – « C'est chronophage, parce que souvent les aidants, quand ils appellent, ils ont plein de choses à dire, et donc ils déversent toutes leurs... toute la charge qu'ils ont sur eux. »

M4 – « On te bouffe ton temps dans des problèmes alors euh médicaux certes mais sociaux aussi. »

M7 – « Sur le nombre de patients, impossible d'être vigilant sur chaque situation. »

M12 – « Au cabinet ya toujours des patients derrière qui arrivent donc on a peut être moins le temps pour en discuter. »

b. Rôles, ressources et satisfaction

- Le **secret médical** est facilement **partagé** par le médecin

M2 – « Du moment que c'est dans l'intérêt du patient, ça me pose pas de questions. »

M9 – « Non parce que euh ça va dans le bon sens, et que tout soit euh.. organisé pour leurs parents. Non y'a pas de freins. »

M8 – « L'aidant, si il est déclaré comme aidant et comme personne de confiance, c'est pas un souci pour moi le secret médical. »

M11 – « J'peux pas dire que je sois vraiment, que c'est un sujet sur lequel je me sente à l'aise et qui soit facile. Je le fais parce que je sais qu'il y a un réel besoin et du coup qu'il faut

répondre à ce besoin et que ça fait partie de mon devoir et je le fais, euh, mais j pense que euh, fin voilà j'ai pas encore trouvé mon équilibre par rapport à ça. »

M12 – « Le secret médical ça me freine pas du tout. »

- Ces situations sont sources de **satisfaction** pour le médecin.

M10 – « La gériatrie c'est quelque chose de formidable, parce que on s'occupe de tout en tant que généraliste. »

M14 – « C'est des moments qui renvoient beaucoup à l'aspect humain du métier et c'est intéressant aussi d'être dans ces histoires là. »

- L'**expérience, la confiance en soi et l'intuition** sont des **ressources** pour le médecin.

M3 – « C'est un peu au feeling. »

M6 – « On navigue un peu à l'instinct quoi, enfin pas à l'instinct mais.. si un peu à l'instinct en fait. On fait comme on peut quoi. »

M8 – « La relation avec l'aidant elle s'apprend sur le terrain hein ! »

- Le médecin a un rôle d'**accompagnement**.

M7 – « Je vais me rendre à domicile, y'a des tapis partout, bon « allo va falloir faire un petit point avec un ergo ». Mais c'est des choses ça va être de la prévention, ça va être de l'accompagnement, ça va être une lecture de la situation un peu globale dans un domicile. »

M7 – « Essayer au maximum de, de laisser intervenir des gens, d'être présent et disponible si il faut, et de mettre en place des choses qui vont soulager le quotidien, justement pour pas que les aidants soient trop mangés. »

M11 – « Dans ce domaine on sort un peu de la médecine pure, où du coup on pose un diagnostic et on donne des traitements et ensuite euh.. Y'a aussi une part de.. de social et de.. d'entourer en fait, d'accompagner.. en plus c'est du domicile donc on est hors du cadre du cabinet, donc aussi on entre plus dans l'intimité des gens. »

- Le médecin a un rôle de **coordinateur**.

M8 – « Là, bon généralement j'fais quand même appel à des structures pour superviser. »

M12 – « Je les appelle assez souvent quand je suis à domicile pour faire le point. »

- Le médecin a un rôle **d'information et de communication**

M8 – « C'est le cas classique de la toilette hein, la toilette c'est rarement amenée par la famille hein ! C'est nous qui devons un peu le formuler pour que la personne l'accepte un jour. »

M9 – « prise du traitement, les repas, les courses, l'hygiène, le kiné, essayer de conserver cette autonomie (...) leur faire admettre qu'ils ont besoin aussi, euh d'avoir des aides euh... ce qui est pas facile. »

M9 – « Je suis peut être euh le détonateur. »

M10 – « Il faut anticiper avec les aidants pour commencer à préparer les choses et les aides notamment les dossiers d'APA avec tout le système départemental. »

M12 – « Je pense que c'est toujours bien d'expliquer les choses, en cas de refus de soins, à l'aidant, et euh.. au patient (...) leur expliquer moi ce que je peux faire aussi, quel est mon rôle là dedans. »

2. Vécu de l'aidant

a. Difficultés de l'aidant

- L'aidant peut ressentir une **charge psychologique**, de la **culpabilité**, de l'**angoisse**, un **déséquilibre avec sa vie personnelle**.

M1 – « Psychologiquement c'est pas simple. »

M2 – « Laquelle fille est âgée quand même, 70 ans par là, parce que la personne âgée en question elle en a 95 (...) une fille très surmenée, entre sa mère et son mari. »

M3 – « Elle est déjà épuisée là en gros parce que le père est assez agressif avec elle. »

M6 – « Y'avait une suspicion de maltraitance par épuisement de son mari. »

M6 – « Quand il prend un petit peu de temps pour lui, il se fait traiter d'égoïste par sa fille ou ce genre de chose. »

M6 – « Le fils n'est pas, n'est pas présent, il est en conflit avec sa mère, c'est très compliqué à gérer, donc euh là, c'est une situation d'échec quoi. »

M6 – « La sensation d'abandonner ou de pas jouer son rôle quoi, d'aidant ou de vouloir se débarrasser de leurs personnes âgées pour les enfants, ou pour les époux euh, une sorte de...ouai de culpabilité. »

M7 – « J'ai jamais vu quelqu'un pour qui ça a été simple. »

M11 – « Elle se retrouve toute seule à gérer. (...) ils sont souvent angoissés, avec un sentiment de responsabilité si le parent perd son autonomie. »

M7 – « Peut être qu'un parent pourrait dire "attends je t'ai changé tes couches quand t'étais petit, quand faudra changer les miennes tu seras présent" »

M12 – « Entre le patient et l'aidant, y'a souvent une relation conflictuelle quand on habite ensemble et qui fait que du coup, euh, ils prennent pas assez de recul euh parce que ils vivent ensemble quoi. »

- L'aidant peut avoir une **vision faussée de l'autonomie du patient**, par manque de ressources médicales ou par **déni**. Il peut être alarmiste ou minimaliste

M1 – « Petit à petit les aidants se mettent à faire de plus en plus de choses et ne s'en rendent même plus compte qu'ils font plein de choses en fait. »

M2 – « Souvent les familles se rendent compte des problèmes, de la perte d'autonomie, ça c'est certain. »

M3 – « Les alarmistes, les aidants catastrophistes qui sont toujours en train de penser que c'est la fin et qu'il faut rentrer en institution dès le lendemain. »

M4 – « Les aidants, parfois ils peuvent être perdus, ils se rendent pas compte. »

M11 – « Au contraire quand y'a des signes qui montrent vraiment que le maintien à domicile est compliqué, en fait ils vont pas forcément vouloir les voir. »

M11 – « Les gens sont énormément dans l'émotionnel, et énormément dans le, l'urgence en fait. Cette angoisse fait que euh ils vont pas forcément prendre la mesure des choses sur un plan assez rationnel. Euh, en fait ils vont attacher de l'importance à des trucs qui en ont pas forcément. »

M12 – « Tout de suite ça prend des proportions énormes, »

b. Facteurs d'influence du vécu de l'aidant

- L'aidant est influencé dans son vécu par **la relation tissée avec le patient** au long de sa vie, **le contexte familiale et sa culture**.

M1 – « La culture, la tradition n'est pas la même selon les familles. C'est la vision de l'aide de la personne dépendante qui n'est pas la même. »

M3 – « Pas du tout du tout les mêmes réactions ni la même aide qui peut être apportée d'ailleurs hein, et la même façon de vouloir apporter son aide. Donc on n'est pas du tout dans la même démarche. »

M4 – « Ça dépend plus de la relation de l'aidant avec la personne âgée. C'est plutôt ça. Si c'est une relation simple, c'est même pas des intérêts financiers ou des machins comme ça, mais c'est quand y'a effectivement une fratrie qui est en désaccord et qui.. Remarque si financiers parce que pour payer la maison de retraite et tout.. Mais quand ya une relation simple, normale de mère à enfant, bah là ça se passe super bien en général »

M7 – « C'est des discussions qui ont dû à mon avis jouer dans la vie avant quoi, quand on arrive dans une situation où un maman ou un papa veut que son fils ou sa fille soit présent H24 parce que c'est un dû, (...) à mon avis là le problème il est en amont, et forcément il se rejouera avant la mort mais euh, j'allais dire c'est quelque chose de très, fin c'est un chemin psychologique qui est à mon avis jalonné toute la vie et, mais y'a des certaines personnes comme ça, on en croise des personnes âgées comme ça, et du coup ils attachent les enfants. Là on est dans de la psychologie, on est sur le fait de comment ça c'est passé avec ses propres parents, comment on imagine que ça peut se passer avec les enfants, et finalement on est plus dans le cadre de l'aidant. »

M10 – « L'aidant peut prendre le dessus sur le patient et alors en fonction de ce qu'il a pu avoir comme relation avant, ça peut être problématique. Ou favorable, parce que quelque fois y'a une relation tellement étroite que j pense qu'ils sont, ils connaissent depuis tellement longtemps, donc qui fait que ça se passe bien. »

M11 – « C'est un peu des choses qui sont un peu ancrées depuis longtemps et qui se manifestent peut être plus particulièrement dans cette situation de fragilité. »

3. Vécu du patient

a. Variabilité de la perception des troubles

Le patient présente une **conscience variable de sa perte d'autonomie**. Il est parfois dans le déni et parfois très lucide.

M1 – « Là où ça devient compliqué, c'est quand y'a des troubles cognitifs débutants (...) Proposer de l'aide c'est les mettre face à leurs difficultés qu'ils veulent pas voir. »

M6 – « Les personnes âgées sont réticentes généralement, à envisager leur propre perte d'autonomie. »

M6 – « C'qui pose comme problème c'est que les personnes âgées fassent confiance à des tierces personnes hein, c'est pas facile d'avoir des gens chez soi. Faudrait faciliter euh, les rencontres entre les personnes âgées et les aidants potentiels euh ce genre de chose quoi. »

M8 – « Elle se rend très bien compte qu'elle peut plus bien marcher. Donc petit à petit elle est en train de.., de lâcher un petit peu euh, ses bah voilà ses volontés de rester au foyer logement. »

M8 – « blocage de la personne qui ne reconnaît pas forcément sa perte d'autonomie, ou qui veut pas forcément de l'aide. »

M9 – « Avec le patient si il est euh, suffisamment conscient pour comprendre les choses. Quand on a à faire à des patients qui ont des troubles cognitifs, certaines fois ils saisissent pas complètement le pourquoi des choses. »

M10 – « Les personnes âgées ont tendance à percevoir les choses et à sentir qu'un moment donné il faudra plus d'aide, ou aller à l'hospice comme ils disent. »

M10 – « Moi je vois surtout les personnes âgées qui ont dépassé les 90 ans, je trouve qu'ils sont relativement serein par rapport au vieillissement et à la mort, et c'est pas quelque chose qui est tabou et avec lequel on peut parler quand même assez facilement. »

b. Solitude de la personne en perte d'autonomie

La personne en perte d'autonomie souffre **d'isolement, de repli sur elle-même**. Elle a besoin de présence près d'elle.

M2 – « La personne est complètement anosognosique, dans son petit monde, et c'est compliqué à gérer. (...) Ça se passait pas toujours très bien sur le plan relationnel. »

M2 – « Les angoisses de cette personne âgée qui étaient assez importantes. (...) Elle était très demandeuse de la présence de sa fille. »

M10 – « La personne âgée vieillissante fragilisée avec des troubles cognitifs a tendance à se refermer sur elle même.. Et là oui à mon avis c'est important qu'il y ait quelqu'un. »

II. Implications de la présence de l'aidant dans ces situations de personne âgée en perte d'autonomie: Apports et Freins

1. Apports de l'aidant

- L'aidant aide au **diagnostic de situation** de perte d'autonomie et à l'**anticipation** de ce qui en découle.

M2 – « J'essaye d'écouter beaucoup ce que dit l'aidant, pour voir le regard qu'il a sur le quotidien. »

M8 – « Plus ils sont impliqués, plus ils ont sensation d'usure et ils se rendent compte de la baisse d'autonomie et plus ils acceptent l'idée que ça va plus être possible au bout d'un moment. »

- Il a un **rôle de vigilance et lanceur d'alerte.**

M1 – « Ils arrivent à détecter des petites aggravations mineures et à nous alerter avant que ça dégénère. (...) Ils nous font la liste (consultation chez le cardiologue, dernière prise de sang..) »

M3 – « Ca permet une mise en application de ce qu'on décide ensemble. »

M3 – « Oui en fait elle est là, elle est vigilante. »

M3 – « Il a un rôle de relai d'information, de vigilance, d'alerte. »

M12 – « Ils se disent il faut que y'ait une aide. Donc euh ils me sollicitent. »

- L'aidant est un **relai fiable d'information** auprès du patient et auprès du médecin.

M2 – « J pense que l'aidant parfois voit mieux que moi, parce que c'est lui qui est là au quotidien. Fin j'essaye d'écouter beaucoup ce que dit l'aidant, pour voir le regard qu'il a sur le quotidien. »

M8 – « Je ressens plutôt l'aidant comme une information et un appui (...) Les aidants sont très utiles, parce que au bout d'un moment au niveau cognitif on sait pas trop si l'information est juste ou pas. »

M8 – « Il donne un apport sur le coté émotionnel qu'on ne voit pas forcément comme ça en échange en face avec un patient. »

M10 – « On a p't'etre l'impression que ça se passe pas trop mal, et au final quand on discute avec l'aidant on s'aperçoit que c'est pas tout à fait donc euh.. »

- **Membre bénévole de l'équipe de soins**, il assume des fonctions de **coordination**.

M1 – « Y'a des aidants qui développent une intelligence du soin, en étant tout le temps avec la personne. »

M4 – « Ils ont un rôle coordination justement, avec les infirmières, les aides ménagères, quand elles passent. »

M5 – « concertation pluridisciplinaire avec euh.. donc la famille bien sûr, les enfants ou euh les petits enfants, ou des neveux et nièces, l'infirmière si y'avait déjà une infirmière qui intervenait ou pas, en tout cas ça va être forcément une concertation... oui, de plusieurs personnes, pour prendre cette décision. »

- Il aide voire il assure la **gestion administrative**.

M3 – « Tout ce qui est administratif quoi, parce que c'est compliqué. Faire la demande de mise sous tutelle ou curatelle, faire les demandes d'APA, le dossier d'entrée en institution etc. »

M4 – « Ils aident à la coordination justement, avec les infirmières, les aides ménagères, quand elles passent. »

M7 – « C'est difficile de quantifier le besoin parce qu'il est fluctuant dans le temps, et y'a des périodes où y'aurait plus de besoin, j' pense que c'est toujours un curseur que y'a à déplacer, et du coup la variable d'ajustement bah justement est l'aidant. »

M11- « Pas mal en lien avec sa fille qui est à Marseille, pour faire en sorte d'augmenter le nombre d'heures d'aide ménagère, d'aménager le domicile. »

- Il apporte un **soutien** à la personne âgée et au médecin, il permet un **maintien à domicile** de la personne âgée

M1 – « Y'a des aidants c'est incroyable ce qu'ils nous facilitent la vie à tout niveau. »

M2 – « Sans aidant on peut rien faire hein ! »

M4 – « L'aidant aide à prendre des décisions. »

M7 – « L'aidant il doit être là pour rester du côté de la vie quoi, passer du bon temps. »

M8 – « Parfois en fait il, le maintien à domicile c'est pas tant le fait du patient, c'est le fait de l'aidant et de tout le contexte familial autour. »

2. Freins liés à l'aidant

- L'aidant peut **ralentir la mise en place des aides**, si il est dans le déni, ou absent

M1 – « *tellement pris dans le truc , ils veulent absolument tout faire pour la personne qu'ils accompagnent que euh.. qu'ils ont du mal à déléguer des petites tâches qu'ils pourraient déléguer. »*

M1 – « *Parce qu'ils ne supportent pas l'idée que ce soit quelqu'un en dehors de la famille qui fasse ça. »*

M2 – « *l'exemple où la relation n'est que des fuites, je me sens plutôt en difficulté. La personne est complètement anosognosique, dans son petit monde, et c'est compliqué à gérer. »*

M2 – « *Beaucoup de freins dans cette famille, parce que j'avais demandé un pèse personne à domicile, (...) bon et il a fallu le demander 2 fois. (...) Moi j'ai rappelé après.. »*

M2 – « *Ca faisait déjà quelques années, je lui avait dit que le maintien à domicile était quand même difficile. »*

M5 – « *Soit ils sont pas demandeurs, soit ils veulent tout faire.. »*

M5 – « *Ouai y'a un espèce de déni j'pense. Même de la part de l'aidant. Parce que accepter des aides à domiciles ça veut dire.. ouai on est plus autonome et c'est compliqué j'pense. »*

M10 – « *Y'a vraiment l'aidant qui se voile la face et qui pense que y'a pas de problème, que on peut continuer à faire ce qu'on fait et que c'est suffit. »*

M10 – « *Souvent l'aidant fuit, c'est à dire on essaye de l'avoir mais on arrive jamais à les avoir au téléphone, enfin bon. Ça c'est l'exemple typique, on butte un peu sur quelque chose. »*

M1 – « *Là où on est en grande difficulté c'est pour les personnes qui sont dépendantes avec des aidants qui sont déficients, ou pas d'aidant du tout. »*

M12 – « *Quand y'a plusieurs aidants c'est infernal. »*

- L'aidant peut manquer de **ressources médicales**, il est parfois alarmiste ou minimaliste

M3 – « *les alarmistes, les aidants catastrophistes qui sont toujours en train de penser que c'est la fin et qu'il faut rentrer en institution dès le lendemain »*

M3 – « A chaque fois il fallait se battre, il fallait se battre parce qu'elle avait tendance à tout minimiser et dire « oui, non mais c'est normal, à son âge il faut la laisser tranquille. » »

M5 – « Le frein c'est ouai, la sous estimation des besoins par les aidants. »

M8 – « Très pessimistes, et donc qui ont peur qu'il se passe quelque chose, et il peut se passer quelque chose, et qui acceptent pas cette possibilité donc ils ont l'impression qu'il faut anticiper beaucoup plus. »

M11 – « Au contraire quand y'a des signes qui montrent vraiment que le maintien à domicile est compliqué, en fait ils vont pas forcément vouloir les voir et du coup anticiper suffisamment une autre solution quoi. »

- L'aidant peut manquer de **ressources sociales**

M1 – « C'est le parcours du combattant pour eux, parce que y'a certaines aides qui dépendent du conseil général, y'a certaines aides qui dépendent de la sécu, y'a certaines aides qui dépendent de la mutuelle... et eux ils sont pris dans un labyrinthe administratif et social où nous on est bien en peine de les aider. »

M4 – « Souvent les aidants, souvent ils savent pas trop comment faire, et ce qu'ils peuvent avoir comme aides. »

- L'aidant peut manquer de **ressources** dans les situations familiales complexes

M6 – « Le fils n'est pas, n'est pas présent, il est en conflit avec sa mère, c'est très compliqué à gérer, donc euh là, c'est une situation d'échec quoi. »

M7 – « Peut être qu'un parent pourrait dire "attends je t'ai changé tes couches quand t'étais petit, quand faudra changer les miennes tu seras présent" »

M11 – « Les gens sont énormément dans l'émotionnel, et énormément dans le, l'urgence en fait. cette angoisse fait que euh ils vont pas forcément prendre la mesure des choses sur un plan assez rationnel. Euh, en fait ils vont attacher de l'importance à des trucs qui en ont pas forcément. »

M12 – « Entre le patient et l'aidant, y'a souvent une relation conflictuelle quand on habite ensemble et qui fait que du coup, euh, ils prennent pas assez de recul euh parce que ils vivent ensemble quoi. »

- **L'épuisement de l'aidant** peut entraîner un **état de rupture**, ce qui limite le maintien à domicile du patient.

M1 – « Du jour au lendemain, la sœur et la fille se disaient : « ça ne va plus être possible, il faut la placer, il faut la placer. »

M2 – « C'est plutôt de là que c'est parti, du jour au lendemain il a fallu trouver une place. »

M2 – « Laquelle fille est âgée quand même, j' sais pas moi, 70 ans par là, parce que la personne âgée en question elle en a 95.(...) Donc une fille très surmenée, surbookée on va dire, entre sa mère et son mari. »

M3 – « Surtout quand il y a le conjoint, parce que c'est du 24h sur 24. »

M4 – « Après elle est rentrée chez elle et elle a rechutée c'est là où ses enfants ont dit stop. »

M5 – « ça repose un peu aussi sur le conjoint, qui... qui a de plus en plus de difficulté, hein ! »

M5 – « Elle avait pas vraiment d'aggravation de son état, mais lui il en pouvait plus (...) Mais comme ça tu vois du jour au lendemain. »

M6 – « Ya plusieurs aidants qui disent qu'ils sont fatigués, mais pareil ils sont, c'est très difficile de les convaincre de lâcher prise. »

M7 – « Diminué, et oppressé par cette situation parce qu'il ne sait pas comment faire, et on a pas de bonne solution à lui apporter. »

M8 – « L'épuisement de l'aidant c'est plutôt l'aidant qui a la personne chez elle et qui effectivement au bout d'un moment s'épuise. Il est parti dans l'idée de la garder et puis il se rend compte qu'il peut plus. »

- L'aidant peut créer un **déséquilibre dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant, en prenant** parfois **la place** du patient

M10 – « Y'a des aidants qui « ne savent pas y faire », c'est à dire prennent, ils considèrent qu'ils sont l'aidant, donc ils prennent la parole, ils répondent aux questions qu'on peut poser, donc ils prennent un peu le dessus on va dire. »

III. Stratégies mises en place par le médecin généraliste dans la relation triangulaire médecin-patient-aidant pour améliorer l'anticipation de la perte progressive d'autonomie des personnes âgées à domicile

1. Repérage des situations à risque

- Visites à domicile, examens systématiques de dépistage, surveillance de l'autonomie et de l'apparition de troubles cognitifs débutants

M2 – « Quand y'a un événement qui nécessite une prise en charge plus importante, kiné, infirmiers, soins infirmiers,...orthophonie.. »

M2 – « Pour la maladie d'Alzheimer en tout cas, dès le diagnostic on parle des différentes aides possibles. »

M2 – « Toujours examiner les gens, chercher les causes de dégradation de l'autonomie. »

M3 – « Les troubles de l'équilibre, les troubles de la marche, les troubles cognitifs.. »

M5 – « si ils oublient les rendez-vous, si ils viennent en retard, si on a du mal à les voir... »

M6 – « Souvent c'est euh, l'épouse, parce que souvent c'est les hommes quand même, qui dit à la fin de la consultation qu'elle est très fatiguée, que c'est très compliqué à la maison, ce genre de chose. »

M7 – « Je vais me rendre à domicile ya des tapis partout, bon « allo va falloir faire un petit point avec un ergo ». Mais c'est des choses ça va être de la prévention, ça va être de l'accompagnement, ça va être une lecture de la situation un peu globale dans un domicile

M8 – « Le problème de dépistage se fait plutôt au cabinet pour moi. »

M8 – « Je demande assez systématiquement si ya des problèmes de moral, de sommeil, de mémoire, de chute, d'équilibre.. voilà.. De vertiges, de vision, d'audition, fin des choses sensorielles, après euh, j' passe surement à côté de choses, mais disons que j' suis un petit peu systématique, et si ya quelque chose qui émerge, j'essaye de les prendre en charge... »

M9 – « Le mieux c'est quand même de le faire euh... au domicile. Comme ça on se rend compte de l'état de l'appartement, si c'est possible, si on peut faire rentrer du matériel, euh lit médicalisé, euh., si on peut garder euh.. la personne à son domicile ou si on se rend bien

compte que le maintien à domicile peut être très compliqué et qu'il faut envisager autre chose. »

M10 – « Y'a la fragilité de la personne âgée, donc y'a des chutes, l'amaigrissement, y'a le, la non observance euh, puis la dégradation de la nutrition, donc la dénutrition, le dépistage de la dénutrition. »

M12 – « Si y'a un élément par exemple une chute, ça on en parle systématiquement. »

M12 – « Dès qu'il y a une personne un peu âgée qui est seule, ou un couple, et je leur demande souvent euh., dès qu'ils sont un peu fatigués quoi. »

M12 – « A domicile en disant concrètement « bah vous voyez, là vous arrivez pas à vous lever » euh .. Bah voilà c'est plus concret quoi. »

- Ecoute du personnel soignant

M8 – « C'est pas forcément l'aidant qui me renseigne. Ça peut être les infirmières qui me renseignent, les kiné, fin voilà.. les soignants. »

M9 – « Les infirmières du quartier, j'travailles vraiment en étroite collaboration avec eux ou elles, donc forcément elles viennent me voir au cabinet, on en discute, ou euh.. ou alors ça peut être le kiné qui va me dire...euh... qui va passer au cabinet et qui va me dire « bah tiens, Mme untel en ce moment euh, au niveau de l'autonomie ça pose vraiment un problème, il faudrait peut être qu'on revoie euh l'étayage parce que.. euh.. c'est plus possible. »

M11 – « Je me base beaucoup sur le point de vue des infirmières, parce que c'est un point de vue qui est objectif. Le point de vue des aidants, il est toujours, fin très souvent dans l'émotionnel avec des choses irrationnelles, et du coup fin moi souvent je m'appuie sur le point de vue des infirmiers. »

- Ecoute de l'aidant, dans une relation de confiance

M2 – « J'pense que l'aidant parfois voit mieux que moi, parce que c'est lui qui est là au quotidien. Fin j'essaye d'écouter beaucoup ce que dit l'aidant. »

M2 – « Moi en posant le diagnostic, j'essaye d'anticiper un petit peu quoi si possible ; mais je dirai que le plus souvent c'est l'aidant qui m'apprend. »

M6 – « ça m'est déjà arrivé par contre que des patients cachaient un peu leurs troubles cognitifs, avaient un gros vernis etc., et que j'ai approfondi mon examen cognitif à la demande de proche quoi. Voilà. »

- La **prise en charge globale** pour l'évaluation des besoins

M3 – « *Toujours pareil, hein, risque de chute, observance thérapeutique, troubles cognitifs, et puis euh, soins d'hygiène et alimentation, enfin façon de se nourrir, en particulier, oui.* »

M4 – « *C'est que on sait tout l'environnement en fait.* »

M7 – « *En visite, ça va être une lecture de la situation un peu globale dans un domicile.* »

M10 – « *Là où c'est le plus valorisant, c'est que on a des spécialistes qui nous renvoient nos patients en nous disant « j'y comprends rien, il a trop de médicaments » donc oui c'est que je veux dire c'est que on reprend un rôle très important dans la chaîne, qu'on devrait avoir et qu'on a toujours plus ou moins eu mais au moins c'est très valorisant.* »

M12 – « *A domicile, on voit comment ils se déplacent, comment ils gèrent leur domicile, et j'trouve ça plus facile d'appréhender la situation globale et de voir si ils ont besoin d'aide ou pas.* »

2. Etablir la relation de confiance : adaptation, valeurs humaines, communication

- Le généraliste **s'adapte à chaque situation, au contexte** de son patient et de l'aidant.

M3 – « *Y'a jamais deux situations complètement pareilles en fait et ... il faut s'adapter quoi.* »

M3 – « *C'est parfois compliqué dans les grandes familles mais j'essaie d'en avoir un.* »

M7 – « *J pense que c'est se caler à chaque situation.* »

M8 – « *Il faut identifier l'aidant, c'est pas toujours évident.* »

M9 – « *Personne qui va être référente, j crois que ça se fait assez naturellement ça, ouai.* »

M10 – « *Quand je commence à voir une situation un peu problématique, déjà je demande quel est l'aidant, quelle est la personne de confiance, j'essaie d'identifier quelqu'un dans la famille qui est susceptible d'être l'aidant naturel principal.* »

M10 – « *Faut essayer de cerner l'ambiance familiale, l'environnement familial, parce que quelques fois y'a des tensions internes entre les enfants, c'est compliqué donc euh, là il faut bien se méfier de ça quand même.* »

M11 – « *Les consultations conjointes reflètent quelque chose de leur relation, ça me permet de voir déjà leurs interactions entre eux, et du coup de mieux comprendre le contexte et du*

coup après de mieux comprendre certaines demandes qui sont parfois complètement..fin qui sont pas ajustées, parce qu'en fait elles reflètent quelque chose de leur relation. Voir aussi jusqu'où l'aidant est capable d'aider, fin de.. pendant l'interaction on peut voir ça. »

M12 – « Prendre dans le contexte l'aidant, si il est loin, si il habite sur place... si l'aidant en soi, si il a des problèmes personnels. »

- Le médecin porte des **valeurs humaines** dans sa relation à l'aidant et au patient : **respect, tact, humilité, bienveillance.**

M3 – « On est surpris parfois, hein ! nous notre jugement c'est de dire que ils sont mieux à la maison, il sont mieux à la maison, et puis euh.. On en a certains parfois qui rentrent en institution en fait ils sont complètement soulagés et voilà parce qu'en fait ils angoissent peut-être seuls à la maison. »

M3 – « Surtout si je sens que l'entente est pas parfaite dans la famille, je suis toujours hyper vigilant sur ce que je dis et ce que je dis pas quoi. »

M4 – « Une personne qui baissait mais qui était dans des relations assez conflictuelles avec la famille, donc du coup euh, c'est pas forcément l'aidant qui me renseigne. Ça peut être les infirmières qui me renseignent, les kinés, fin voilà.. les soignants. Mais euh.. Sinon effectivement l'aidant j'essaye de l'avoir assez rapidement. Donc des fois je demande des consultations avec la famille. »

M5 – « Nous on les voit 10 minutes, 20 minutes en consultation, mais on vit pas avec, donc au quotidien on assure pas euh ; la charge on s'en rend pas compte, pas forcément compte je pense. »

M9 – « Le cabinet, on va dire que c'est, soit un professionnel qui vient me voir et avec qui on discute, ou alors ça peut être la famille, le... un des membres de la famille qui vient me voir, ne voulant pas tout de suite en parler devant... en présence de la personne concernée. »

M10 – « Avant tout la bienveillance, le respect, hum la présence, et de la disponibilité. »

M12 – « J pense qu'il faut respecter la personne, et toujours en parler, ne pas faire les choses en cachette, voilà essayer de ne pas faire les choses trop en cachette et discuter avec l'aidant. »

M14 – « J'apporte l'info au patient, parfois à l'entourage aussi, et en étant jamais trop dirigiste (...) il faut le faire avec tact. »

- La **communication** et une **information adaptée au patient et à l'aidant** sont mises en avant dans la relation.

M2 – « *La belle fille je l'ai eu au téléphone ou par mail, et c'est vrai qu'on fonctionne un peu comme ça.* »

M8 – « *La communication est très importante avec l'aidant quoi, pour que voilà dès qu'il y a un clash, c'est la communication qui prime.* »

M10 – « *On a ptet l'impression que ça se passe pas trop mal, et au final quand on discute avec l'aidant on s'aperçoit que c'est pas tout à fait ça donc euh..* »

M10 – « *Ce qui est important c'est la coordination et la communication.* »

M10 – « *Je leur donne des conseils, je leur donne des numéros de téléphone et puis voilà. Donc oui j'essaye de repérer, de dépister, parce que c'est très fréquent quand même.* »

M8 – « *On peut très bien s'adresser à elle en lui demandant « est ce que je peux parler à l'aidant » ? Mais sinon, je veux dire c'est dans le sens du bien être de la personne donc euh, on est plutôt dans le cadre d'une levée de secret médical là.* »

M12 – « *Souvent je demande quand même aux patients, voilà est ce que je peux appeler votre enfant pour lui.* »

M13 – « *C'est important de dire toujours la vérité mais toutes les vérités ne sont pas bonnes à dire, tout le temps et à tous les moments.* »

3. Equilibrer la relation triangulaire : recadrer, informer, écouter, accompagner aidant et patient

- Le médecin doit parfois **réajuster la place occupée par l'aidant**.

M8 – « *Sa fille était très présente et qui demandait énormément de...qui était très exigeante, qui voulait absolument des interventions multiples de spécialistes et tout, donc il a fallu canaliser donc c'était pas forcément un aidant, pour nous, pour moi, c'était un aidant déclaré mais finalement qui était assez néfaste pour la personne. D'ailleurs petit à petit la personne s'en est écarté et la personne va mieux.* »

M10 – « *Dans un exemple où l'aidant ne laisse pas le champ libre (...) on a besoin d'avoir l'aidant seul pour expliquer notre propos et notre volonté d'arriver à faire parler et exprimer le patient.* »

- Le médecin veille à **informer son patient, à solliciter son avis et à l'intégrer** le plus possible **dans la prise de décision.**

M11 – « Je pense qu'il faut les intégrer, autant que possible, mais après si ils se mettent en danger, ou si ils mettent en danger leurs proches, ça passe au dessus du désir exprimée de la personne à ce moment là. »

M14 – « C'est en posant la question au patient en lui demandant ce qui peut être problématique d'après lui.»

- **L'écoute et l'accompagnement** sont valorisées par le médecin.

M3 – « Là aussi faut aider l'aidant parce que ya une sacrée culpabilité derrière euh..quand ils le font euh.. voilà ils savent très bien que le conjoint ou le père ou la mère est... ne veut pas.. et veut rester à la maison quoi. Ouais mais ça yen a plein. »

M7 – « J'essaye toujours, soit de voir à domicile avec le patient, soit de faire venir le patient, même si c'est en fauteuil il vient ici en ascenseur fauteuil, on discute. A mon sens c'est 100% de connerie si on prend en considération juste la vision de l'aidant, silence, ah ouai c'est 100% de chance de se planter.. »

M9 – « Faut être à l'écoute. C'est ce qu'on nous demande surtout. Oui il faut être à l'écoute et bien connaître ses patients. »

M9 – « Même si y'a des troubles cognitifs j pense qu'il faut bien expliquer. Et euh on essaye d'être claire pour que ce soit pas trop mal ressenti. »

M11 – « Dans ce domaine, on sort un peu de la médecine pure où on pose un diagnostic et on donne des traitements.. Y'a aussi une part de social et d'entourer.»

- Le médecin utilise les **visites à domiciles** pour **prendre des temps seul avec son patient, pour poser un diagnostic** ou faire prendre **conscience au patient de difficultés.**

M10 – « Souvent pour le renouvellement donc régulier, ils viennent ensemble, et moi, la moindre occasion, j'essaye d'avoir un petit temps personnel seul avec mon patient, par exemple à domicile. »

M4 – « Quand je vais en visite, je vais en visite pour des gens qui peuvent pas se déplacer, donc c'est déjà des gens qui ont des problèmes d'autonomie, donc on est plus dans le dépistage.. »

M12 – « A domicile en disant concrètement « bah vous voyez, là vous arrivez pas à vous lever » euh .. bah voilà c'est plus concret quoi. »

4. Choix d'une posture plus ou moins consciemment : entre attentisme et activisme face à cette problématique

- Le médecin **s'adapte aux situations pour choisir le moment opportun** d'aborder ou non ce sujet. Il est parfois dans l'**activisme**. Il lui arrive de **convoquer l'aidant**.

M1 – « pas souvent provoqué, c'est surtout la famille qui l'apporte. »

M6 – « L'état s'aggrave, donc euh, j'fais des demandes d'EPHAD de court séjour pour que le mari se repose, euh on a mis en place une journée par semaine en HDJ, des aidants, plein de choses, mais ça reste pas assez pour maintenir l'autonomie. »

M7 – « Parce que soit ça tient et ça tiendra et dans ces cas là ça je vais pas mobiliser beaucoup de personnes hormis, j'sais pas c'est l'infirmière qui passe parce que si c'est la tête qui part un peu ; j'sais pas être sûr que les médicaments soient quand même au moins bien pris euh, que les choses soient bien verrouillées, que ce soit accompagné comme ça mais euh mais je vais pas euh, fin j'crie pas au loup trop vite quoi. Parce que de toute façon quoi ? C'est quoi l'option ? EHPAD ? On verra dans 3 ans si on pose le dossier sur la table quoi. Et du coup ptet que y'a un côté où j'me lance pas dedans parce que je sais que c'est tellement la guerre pour... »

M8 – « C'est plutôt nous, en tant que soignant, qui faisons un petit peu pression entre guillemets pour que la personne se fasse., fin accepte plutôt de se faire aider parce que souvent c'est plutôt ce problème là. »

M8 – « J'essaie de commencer assez tôt les prises en charge, que ce soit les préventions de chute, ou les troubles cognitifs à dépister. »

M8 – « L'aidant j'essaie de l'avoir assez rapidement. Donc des fois je demande des consultations avec la famille. »

M10 – « Il faut anticiper avec les aidants pour commencer à préparer les choses et les aides notamment les dossiers d'APA avec tout le système départemental. »

M10 – « Quand je commence à voir une situation un peu problématique, j'essaie d'identifier quelqu'un dans la famille qui est susceptible d'être l'aidant naturel principal. »

M12 – « C'est elle qui m'appelle quand elle a besoin de quelque chose. »

- Le médecin est parfois dans l'**attente**.

M6 – « On attend, fin je pense que la situation se décantera si la dame chute et se casse quelque chose, ou quelque chose comme ça quoi. Pour le moment on peut rien faire d'autre. »

5. Se donner du temps pour le suivi

- Le médecin se sert du **temps** pour créer une **alliance thérapeutique** avec le patient et l'aidant et pour **réactualiser les désirs de ses patients**.

M2 – « Faut prendre son temps, mais c'est passionnant, ça vaut le coup. Faut être très systématique. »

M8 – « Y'a des choses qu'on dit dans une consultation, qui a forcément un temps limité, donc des informations qui sont difficiles à admettre par la personne, et qui peuvent être relayées ensuite par l'aidant qui a assisté ou qui a pas assisté. Et qui du coup vont être petit à petit assimilées et acceptées. »

M11 – « J'essaye toujours de resituer dans une vision plus longue. »

M12 – « Si j'suis pas à l'aise ou que l'aidant est un peu fermé, euh, fin je sens pas une relation qui se noue par exemple, ça peut arriver hein, du coup bah on peut réessayer plus tard. »

M12 – « Ca a mis un peu de temps mais euh voilà rien d'anormal quoi. »

6. Vigilance par rapport à l'aidant

- Il travaille à faire **prendre conscience** de la **dépendance** de la personne âgée, et à la **nécessité du besoin d'aide** qui y est associé.

M1 – « Petit à petit les aidants se mettent à faire de plus en plus de choses et ne s'en rendent même plus compte (...) Et des fois il y a un vrai travail de prise de conscience. »

- **Donner un espace de parole à l'aidant, être à l'écoute, lui faire prendre de la distance et le déculpabiliser** sont des mesures ayant toute leur place.

M1 – « La souffrance psychologique de l'aidant, ça j'essaye de l'aborder. (...) j'aime bien dans ce cas là que l'aidant vienne tout seul, au cabinet. C'est justement le moment pour parler de choses dont ils n'oseraient pas parler en présence de la personne qu'ils aident. »

M3 – « Là aussi faut aider l'aidant parce que y'a une sacrée culpabilité derrière euh..quand ils le font euh.. voilà ils savent très bien que le conjoint ou le père ou la mère est... ne veut pas.. et veut rester à la maison quoi. Ouais mais ça yen a plein. »

M5 – « J'essaye vraiment de déculpabiliser. »

M6 – « Souvent c'est euh, l'épouse, parce que souvent c'est les hommes quand même, qui dit à la fin de la consultation qu'elle est très fatiguée, que c'est très compliqué à la maison.

M9 – « Faut être à l'écoute. C'est ce qu'on nous demande surtout. Oui il faut être à l'écoute et bien connaître ses patients. »

- Il veille à **réactualiser régulièrement** les besoins d'aide. Il essaye de **limiter l'épuisement de l'aidant** en proposant des **associations d'aidants, des hospitalisations de répit.**

M3 – « Conseiller de sortir, justement de se faire relayer euh à certains moments de la semaine. »

M5 – « Je leur demande toujours qu'est ce qu'il y a à la maison, si y'a des aides à domicile euh, je leur fais beaucoup répéter ce qu'ils ont, est ce que ça suffit. »

M7 – « Essayer au maximum de laisser intervenir des gens, d'être présent et disponible si il faut, et de mettre en place des choses qui vont soulager le quotidien. »

M8 – « J'avais proposé de rencontrer une association Alzheimer, et une association aidant pour pouvoir discuter, exprimer, verbaliser. »

7. Construire un réseau

- L'équipe soignante à domicile est un **appui pour le médecin dans sa relation avec l'aidant et avec le patient.** C'est un **relai d'information** pour les patients et les aidants.

M2 – « Pour ça on est gâté ! »

M2 – « Faut pas être tout seul, faut bien se faire aider. »

M6 – « C'est bien c'est d'avoir un bon réseau de gériatrie, et d'être en bon termes avec l'hôpital de gériatrie de secteur pour pouvoir les contacter, et obtenir si besoin des

hospitalisations de court séjour même si l'hôpital il dit oui oui, c'est compliqué d'obtenir un séjour. »

M7 – « SSIAD, SMD, voilà les passages réguliers euh, s'assurer que.. Qu'il y ait des gens à passer quoi. »

M7 – « Là pour le coup euh, y'a des services, le SMD, SSIAD tout ça, des services quand ça commence à être un peu chaud, l'HAD, soins santé, tout ça, ça c'est assez bien organisé pour le coup, mais l'entrée en institution (sourir). »

M8 – « L'information sur toutes les structures qui sont en place dans la zone, donc d'avoir une connaissance de ces possibilités et d'en faire usage rapidement si y'a un doute, et après sinon, j pense que les formations sont pas mal, fin les jeunes sont formés, après c'est sur le terrain qu' ça s'apprend. La relation avec l'aidant elle s'apprend sur le terrain hein ! J pense pas que ça s'apprenne dans les bouquins. Mais voilà faut y aller confiant hein ! »

M9 – « Concertation pluridisciplinaire avec euh.. donc la famille bien sûr, les enfants ou euh les petits enfants, ou des neveux et nièces, l'infirmière si y'avait déjà une infirmière qui intervenait ou pas, en tout cas ça va être forcément une concertation... oui, de plusieurs personnes, pour prendre cette décision. »

M9 – « J trouve que globalement c'est quand même facile de travailler Faut y aller. A la campagne je conçois qu'on a un sentiment d'isolement, mais en ville on est pas isolé du tout. »

M10 – « C'est très variable, on a des infirmières libérales qui sont très conscientes de leur boulot, parce qu'elles font un boulot pas possibles à domicile, avec un cahier euh, fin bref un suivi très régulier fin voilà, et puis d'autres qui font juste c'qui a à faire quoi, distribuer ou vérifier voilà. »

M10 – « En cas de refus de soins de la personne âgée, on essaye de faire passer le message souvent par l'équipe qui est sur place. (...) Par ce biais là, on peut arriver à force à faire entendre ce qu'on veut faire. »

M10 – « Quand je téléphone à X, ils m'identifient quoi, ça c'est le gros avantage de la formation de gériatrie euh, à nos jeunes médecins généralistes, qu'on essaye de euh, c'est vraiment un plus quoi pour la prise en charge. »

- Les **équipes mobiles de gériatrie** et les **services de gériatrie** aident à la **prise de conscience** du patient et de l'aidant sur le niveau d'autonomie du patient.

M1 – « Ça c'est vraiment une aide précieuse. Ils sont assez faciles à joindre et assez vite disponible quand même. »

M3 – « Y'a quand même toujours quelqu'un qui peut être joint (...) ils ont toujours des tuyaux, des choses que nous on n'a pas. »

M5 – « Ce qui nous rend service c'est les équipes mobiles qui viennent et ça permet aux gens de... de se rendre compte...(...) c'est là qu'on arrive plus à faire bouger les choses.. »

M5 – « J'fais passer l'équipe mobile vraiment quand j'm'en sors plus quoi. »

M8 – « J'pense que quand j'ai des difficultés, de plus en plus je me fais aidé par les structures de gérontologie qui sont en place, qui ont des gens formés. »

M8 – « J'ai des correspondants pour ça, des correspondants pour l'évaluation cognitive, kiné pour essayer de faire des préventions de chute, et puis bah y'a des structures qui sont mises en place un petit peu, qui sont plus récentes pour moi, mais à ma connaissance des structures d'atelier mémoire ou autre. Y'a moyen de.., d'essayer de faire évaluer par des gériatres, pour que ce soit un peu plus codifié, et pour essayer effectivement de stimuler des personnes. »

M10 – « En cas de refus de soins de la personne âgée on essaye de faire passer le message souvent par l'équipe qui est sur place, on va dire, comme souvent on a déjà des infirmières libérales, des aides ménagères, alors les aides ménagères j'ai pas trop le contact direct, mais avec les infirmières libérales on arrive à faire passer des p'tits messages, donc par ce biais là, on peut arriver à force à faire entendre ce qu'on veut faire. »

M10 – « Les troubles cognitifs, bon certainement que ça gêne un peu la prise en charge forcément mais voilà après euh, là où on se fait aider, c'est, on travaille beaucoup avec les services de gériatrie, le suivi des troubles cognitifs, et ça pour nous c'est un appui, ça nous permet d'avoir, même si y'a pas de traitement évidemment, ça nous permet d'avoir des arguments pour dire, bon bah voilà par rapport à l'année dernière ça s'est dégradé ou va peut être falloir aider un peu plus. L'hôpital est un appui pour nous. »

M11 – « Y'a des choses biens qui existent avec des hotlines et tout ça, j'trouve sur X, on est toujours bien fourni. »

- Le médecin renvoie la famille vers des **acteurs juridiques** lorsque les questions sortent de son champ médical.

M10 – « *Nous on s'occupe du médical et euh, quand ça commence à poser problème (...) il faut se décharger, c'est pas à nous de faire ça. Donc ils vont devant le notaire.* »

8. Autres stratégies médicales

- Formation professionnelle, utilisation des outils de dépistage, examens systématiques, conseils

M2 – « *Pour pouvoir aborder la prévention, faut prendre le temps, connaître les outils... Ça je pense que on aura toujours besoin de formation continue.* »

M2 – « *Toujours examiner les gens, chercher les causes de dégradations d'autonomie.* »

M8 – « *La chose évolue encore et effectivement j pense que ça serait bien qu'on se remette à jour, mais y'a plein d'endroits où faut qu'on se remette à jour.* »

M10 – « *On utilise beaucoup d'outils dans les EHPAD, des soutiens informatiques, des échelles, des choses comme ça, qu'on peut utiliser nous dans notre cabinet après, j'fais des tests de MMS, l'horloge, j'fais les échelles de dépression, fin bon comme les généralistes hein, parce que de plus en plus on est amené à faire des choses comme ça, on utilise des nomenclatures qui ont quand même évolué, les visites longues tout ça, donc oui oui on utilise.. et bien sûr les grilles AGIR qui permettent de faire les dossiers d'APA.* »

M10 – « *Faire de la gériatrie (Rire), passer la capacité de gérontologie qui n'existe plus malheureusement. Euh s'intéresser aux EHPAD, aller faire quelques vacations de médecins coordinateurs.* »

- Préserver l'autonomie du patient

M8 – « *On a essayé de compenser au départ cette baisse progressive par des moyens habituels d'encadrement. Et au bout d'un moment ça n'a plus été possible.* »

M9 – « *Essayer de conserver cette autonomie. Euh lui permettre de sortir euh... ça peut être une auxiliaire de vie qui va venir euh.. à ce moment là faire des courses avec la personne, l'aider à faire le tour du pâté de maison pour garder un petit peu de euh.. de locomotion.* »

M9 – « *La prise du traitement, les repas, les courses, l'hygiène, le kiné, essayer de conserver cette autonomie.* »

- Limiter la iatrogénie

M2 – « Pas trop d'antihypertenseurs, le minimum de molécules. On essaie de garder ce qui est nécessaire (...) sous anxiolytique et antidépresseur, malgré le fait que à cet âge là on essaie de pas trop en donner. »

- Suivi et prise en charge globale

M5 – « Je les suis régulièrement. »

M10 – « La gériatrie c'est quelque chose de formidable, parce que on s'occupe de tout en tant que généraliste, on fait la synthèse de toutes les polypathologies, on tient le dossier, ça prend du temps, mais c'est un gain. »

M12 – « Je les vois régulièrement. Je les appelle assez souvent quand je suis à domicile pour faire le point. »

Liste des sigles et acronymes

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-ressources
ALD : Affection Longue Durée
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
BEH : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire
CASF : Code de l'action sociale et des familles
CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPP : Comité de Protection des Personnes
CSP : Code de la Santé Publique
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DPC : Développement Professionnel Continu
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GIR : Groupe Iso-Ressources
HAS : Haute Autorité de Santé
HDJ : Hospitalisation de Jour
INED : Institut National d'Etudes Démographiques
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE : Institut National de la Santé Et de le Recherche Médicale
MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
SAAD : Service d'aide à domicile
SFGG : Société Française de Gériatrie et Gérontologie
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
UQÀM : Université du Québec À Montréal
WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

NOM: BOURGEON Anne-Catherine

Titre: Comment le médecin généraliste collabore-t-il avec les aidants naturels pour anticiper les situations de perte d'autonomie progressive de personnes âgées vivant à domicile ?

Thèse Médecine Générale : Lyon 2019 ; n° 131

Introduction : Aidants naturels et médecins généralistes sont amenés à travailler ensemble dans les situations de plus en plus fréquentes de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile.

Objectif : Théoriser sur l'implication des aidants naturels dans l'anticipation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées à domicile, pour apporter aux jeunes médecins généralistes des données pertinentes et opérationnelles issues de l'expérience concrète des médecins généralistes de terrain.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, réalisée auprès de 14 médecins généralistes exerçant en cabinet libéral dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Résultats : L'aidant naturel est une aide précieuse pour le médecin généraliste dans sa prise en charge d'un patient en perte d'autonomie, permettant un maintien à domicile. Il peut aussi freiner la prise en charge, lorsqu'il est dans le déni ou en difficulté. Il est proposé de considérer l'aidant familial comme un membre bénévole de l'équipe de soin. Le médecin pourrait envisager une approche centrée aidant, à l'image de l'approche centrée patient, afin de coopérer au mieux avec lui et de veiller à sa santé. Le médecin doit rester vigilant à laisser une place centrale au patient, qui doit rester au cœur de l'attention et des soins. Sept axes stratégiques sont individualisés dans la coopération du médecin avec l'aidant : établir une relation de confiance avec l'aidant à travers l'écoute et l'information partagée, équilibrer la relation triangulaire en veillant au maintien de la place du patient, choisir une posture d'attente ou d'activisme, inscrire la prise en charge dans le temps, être vigilant à l'état de santé de l'aidant, construire un réseau, prendre en compte son expérience professionnelle et personnelle.

Conclusion : L'enjeu pour le médecin dans sa relation à l'aidant et au patient est de composer avec le facteur humain, non prévisible et parfois limitant, mais qui donne toute sa richesse à ces situations.

MOTS CLES : Aidant Informel – Perte d'autonomie – Anticipation – Médecine générale – Personnes Âgées – Communication - Etude qualitative

JURY : Président : Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART

Membres : Monsieur le Professeur Marc BONNEFOY

Monsieur le Professeur Yves ZERBIB

Monsieur le Docteur Frédéric ZORZI

DATE DE SOUTENANCE : 30/06/2020