



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**État des lieux de l'accompagnement des aidants "naturels" de
patients dépendants par les médecins généralistes des
Hauts-de-France**

Présentée et soutenue publiquement le 3 Juillet 2024
à 18h au pôle formation

Par Louise LEFEBVRE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Assesseur :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Gautier LEFEBVRE

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIERES

Avertissement	2
Table des matières	4
Liste des abréviations	6
Introduction	7
1 Définitions	7
1.1 Définition générale de l'aidant naturel	7
1.2 Législation française	8
2 Épidémiologie	11
2.1 Caractéristiques des aidants	11
2.2 Caractéristiques des aidés	13
2.3 Le statut d'aidant	13
3 La santé des aidants	14
3.1 La notion de fardeau	15
3.2 Un impact négatif sur la santé des aidants	16
3.2.1 Santé physique dégradée :	16
3.2.2 Santé mentale dégradée :	16
3.2.3 Négligence de leur propre santé :	17
3.3 Des groupes de population plus vulnérables	17
3.3.1 Femmes aidantes	17
3.3.2 Aidants cohabitants	18
3.3.3 Jeunes aidants	18
3.4 Effets positifs potentiels	18
4 Objectifs de la thèse	19
Matériel et méthodes	21
1 Objectif	21
2 Design de l'étude et population étudiée	21
3 Population	21
4 Choix des thématiques	22
5 Le questionnaire	22
6 Recueil de données	24

7	Analyses des données.....	25
8	Cadre réglementaire	26
	Résultats	27
1	Flow-chart	27
2	Description de la population	28
3	Pratique des médecins concernant l'accompagnement des aidants.....	30
3.1	Connaissances du médecin.....	30
3.2	Repérage de l'aidant.....	33
3.3	La charge ressentie par l'aidant.....	35
3.4	Facteurs influençant l'accompagnement	38
4	Échelles d'évaluation du fardeau	39
5	Différents freins à un accompagnement de qualité	40
	Discussion	42
1	Discussion des résultats	42
1.1	Pratique des médecins concernant l'accompagnement des aidants.....	42
1.1.1	Connaissances du médecin	42
1.1.2	Repérage de l'aidant et rôle du médecin	43
1.1.3	La charge ressentie par l'aidant	45
1.1.4	Facteurs influençant l'accompagnement.....	47
1.2	Échelles d'évaluation du fardeau.....	48
1.3	Différents freins à un accompagnement de qualité	49
2	Discussion de la méthode.....	50
2.1	Limites	50
2.2	Points forts.....	51
3	Perspectives	52
	Conclusion	54
	Liste des tableaux	55
	Liste des figures	56
	Références bibliographiques	57
	Annexes	62

LISTE DES ABREVIATIONS

APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDOM	Conseil Département de l'Ordre des Médecins
COFACE	<i>Confederation of Family Organisations of the European Union</i>
COVID	<i>Coronavirus Disease</i>
CPP	Comité de Protection des Personnes
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
DPO	<i>Data Protection Officer</i>
DREES	Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
FEMAS	Fédération de l'Exercice Coordonné Pluriprofessionnel
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
MSU	Maître de Stage des Universités
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
VQS	Vie Quotidienne et Santé

INTRODUCTION

1 Définitions

1.1 Définition générale de l'aidant naturel

La notion d'aidant est récente, elle découle de l'anglais « caregivers » et fait l'objet d'études depuis le début du XXIème siècle, pourtant, cette fonction est très ancienne dans nos sociétés.

L'aidant naturel se définit comme une personne qui apporte une aide dans la vie quotidienne à un proche en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge.

Il est, par définition, celui qui n'est ni aidant professionnel, ni bénévole via une association. Il est important de noter que cela n'exclut pas la possibilité pour le proche aidant d'être rémunéré pour l'aide qu'il apporte. Cela est possible, par exemple, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH).

On utilise les termes d'aidant familial, d'aidant informel ou d'aidant proche en Belgique (1) et de proche aidant au Québec (2) et en Suisse. En France, les termes aidant naturel et aidant familial sont souvent utilisés indifféremment. Bien que la notion d'aidant naturel soit plus inclusive, intégrant les personnes qui entretiennent un lien étroit et durable avec la personne aidée mais extérieur au cercle restreint de la famille.

L'aide apportée peut prendre différentes formes :

- Soutien moral,
- Aide aux activités de la vie quotidienne (ménage, courses, repas, toilette),
- Aide financière,
- Aide administrative,
- Aide aux déplacements.

Bien que ses formes puissent varier, les différentes définitions de l'aidant s'accordent sur l'importance de la régularité de cette aide.

Au total, les 3 caractéristiques fondamentales définissant l'aidant sont :

- L'absence de caractère professionnel
- Le lien étroit et durable avec la personne aidée
- La régularité de l'aide apportée

1.2 Législation française

La notion d'aidant est abordée à plusieurs reprises dans les différents textes de loi français.

- Pour la première fois dans l'article L1111-6-1 du Code de la santé publique, du 23 avril 2005, toujours en vigueur :

« Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne

handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés (...). » (3)

Dans cet article le rôle de l'aidant se limite donc à la dispensation de soins médicaux aux personnes présentant un handicap physique des membres supérieurs.

- L'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) une définition du « proche aidant » auprès d'une personne âgée :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle 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. » (art. L. 113-1-3 du CASF.) (4)

- Il n'existe pas dans les textes français de notion d'aidant naturel pour les personnes atteintes de handicap. Le CASF comporte uniquement une définition d'« aidant familial », dans le cadre de la PCH :

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine

définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. » (art. R. 245-7 du CASF.) (5)

La législation française n'aborde donc jamais la définition de l'aidant naturel de manière exhaustive. Elle crée des limitations, concernant :

- L'aidant en parlant d'aidant familial uniquement,
- L'aidé en abordant uniquement le handicap physique ou l'âge avancé, sont donc exclus les personnes atteintes de maladies chroniques portant atteinte à leur autonomie,
- Le type d'aide apporté n'incluant pas toujours l'ensemble des actes de la vie quotidienne.

En parallèle la Charte Européenne de l'aidant adoptée par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009, donne une définition plus globale de l'aidant naturel :

« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs

formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (6)

Cette charte visait à harmoniser le statut des aidants à travers l'Europe. Malgré cela les divergences et le manque d'exhaustivité de la législation française persistent sur ce sujet.

2 Épidémiologie

2.1 Caractéristiques des aidants

Les données épidémiologiques les plus récentes émanent de l'Enquête Vie quotidienne et Santé (VQS) publiée en février 2023, conçue par la Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) et réalisée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) dans le cadre du dispositif Autonomie 2021-2025 (7).

Cette enquête aborde différemment la notion d'aidant, en s'intéressant aux personnes, mineures et majeures, déclarant aider régulièrement un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, plutôt que de se baser sur les aidants déclarés par les personnes aidées.

Toutefois, l'enquête se limite aux personnes vivant en logement ordinaire, permettant une estimation du nombre de personnes aidées vivant à domicile, alors que les

personnes se déclarant proches aidants peuvent également apporter de l'aide à une personne résidant en institution.

Selon cette étude, en France, en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en perte d'autonomie, vivant dans le même logement ou ailleurs, dont 8,8 millions d'adultes et 0,5 million de mineurs âgés de 5 ans ou plus, soit une personne sur six et un mineur sur vingt. Le pourcentage de proches aidants culmine aux alentours de 60 ans : entre 55 et 64 ans, une personne sur quatre est aidante. Les aides apportées sont par ordre de fréquence : le soutien moral (6,4 millions d'adultes), l'aide à la vie quotidienne (5,7 millions) et enfin de l'aide financière (1,3 million) (7).

Les femmes adultes sont surreprésentées parmi les personnes se déclarant proches aidants (56 %, alors qu'elles comptent pour 52 % de la population adulte en France). Ce constat se retrouve quasiment à chaque tranche d'âge, y compris les mineurs, à l'exception des 75 ans ou plus où les femmes sont sous-représentées. Cette surreprésentation concerne autant les activités de la vie quotidienne que le soutien moral. En revanche, les femmes sont sous-représentées parmi les personnes déclarant apporter une aide financière. Ce sont, cette fois, les hommes qui sont en nombre supérieur (51 % alors qu'ils constituent 48 % de la population adulte en France) (7).

La part de proches aidants âgés de 5 ans ou plus est plus élevée, à structure par âge identique, en Martinique (15,1 %), en Guadeloupe (12,5 %), à La Réunion (11,5 %), à Mayotte (10,4 %), en Guyane (10,3 %), dans les Hauts-de-France (10,2

%) et en Corse (9,6 %). Après avoir contrôlé l'effet des différences territoriales de répartition par âge des populations, ces régions sont également celles où la part de personnes âgées de 5 ans ou plus se déclarant fortement limitées ou déclarant au moins une limitation fonctionnelle est la plus élevée (7).

2.2 Caractéristiques des aidés

L'Enquête Nationale Aidants, Ipsos/ Macif (8), publiée en février 2020, nous permet de mieux caractériser les personnes aidées. La majorité (83 %) des aidés fait partie du cercle familial proche, et dans près de la moitié des cas (44 %), il s'agit d'un parent. Les aidés sont majoritairement des femmes (66 %), avec un âge moyen de 72 ans. Les principales causes de dépendance sont l'âge (53 %), la maladie (45 %) et le handicap (34 %). La majorité des aidés vivent au sein de leur propre domicile (72 % contre 62 % en 2010) et 50 % ne bénéficient d'aucune aide financière publique ou privée (contre 63 % en 2010) (8).

2.3 Le statut d'aidant

Le statut d'aidant reste insuffisamment connu et valorisé. En 2022, le Baromètre des aidants de la Fondation APRIL objective que seulement 47 % des Français ont connaissance de ce statut, un chiffre en progression de 19 points depuis 2015 qui montre la prise en compte croissante de ce sujet de société (9).

En parallèle, on observe que les premiers concernés manquent toujours d'informations à ce sujet : 1/3 des aidants n'a jamais entendu parler du statut, et seuls 53% des aidants se considèrent comme tels, même si l'on observe une progression (26% en 2015) (9).

On remarque tout de même que le niveau de connaissance est un reflet de la réalité de terrain : le statut d'aidant est davantage connu par les femmes (56%, contre 36% d'hommes) et les seniors (59%, contre 29% des moins de 35 ans) (9).

Malgré une visibilité croissante, 89 % des aidants estiment toujours ne pas être suffisamment valorisés par les pouvoirs publics. Un manque de considération qui se ressent également dans la sphère professionnelle (71%), éducative (68%) et médicale (56%). Enfin, 66% des répondants estiment que l'ensemble de la population doit davantage être sensibilisé à ce sujet : signe qu'il reste du chemin à parcourir pour que le statut d'aidant soit pleinement reconnu (9).

3 La santé des aidants

La santé des proches aidants est un sujet complexe et nuancé, largement étudié dans la littérature scientifique anglo-saxonne. Ces études montrent que l'aide apportée peut être perçue comme un fardeau, entraînant une détérioration de la santé physique et mentale.(10) Selon l'enquête Ipsos/Macif 2020, 53% des aidants estiment que l'aide apportée a un impact assez important ou très important sur leur santé (8).

Cependant, certains travaux suggèrent que cette situation peut aussi apporter des bénéfices sous certaines conditions (11–13).

3.1 La notion de fardeau

Le fardeau désigne les contraintes, le stress et l'ensemble des répercussions physiques, émotionnelles, sociales et financières que peut éprouver l'aidant naturel (14,15). Le terme de « charge ressentie » est également utilisé pour exprimer la notion de fardeau.

Il se manifeste de diverses façons :

- Charge physique : Fatigue, problèmes de santé dus à des efforts prolongés, manque de sommeil.
- Charge émotionnelle : Stress, anxiété, dépression, sentiment de culpabilité ou d'impuissance.
- Impact social : Isolement, diminution des interactions sociales et des loisirs, conflits familiaux.
- Conséquences financières : Coûts des soins, perte de revenus.
- Gestion du temps : Diminution du temps personnel de l'aidant pour ses activités, ses besoins et sa santé.

C'est une préoccupation majeure impactant la qualité de vie de l'aidant mais également la qualité des soins qu'il fournit.

L'échelle de Zarit (Annexe 1) créée en 1980 et validée en français en 1993 (16) est la plus communément utilisée dans la littérature pour évaluer le fardeau des aidants (17). Une première version comportait vingt-neuf items, les versions raccourcies de vingt-deux ou douze items (mini Zarit) (Annexe 2) (16,18) sont les plus

couramment utilisées. Elle évalue les cinq thèmes mentionnés précédemment. C'est une échelle unidimensionnelle de type Likert qui se présente sous la forme d'un auto-questionnaire à cinq modalités de réponse, allant de "jamais" à "presque toujours". Le score varie de 0 à 88, plus le score est élevé plus le fardeau est important. En fonction du score total obtenu, on détermine le niveau de fardeau ressenti, allant de léger à sévère (19).

3.2 Un impact négatif sur la santé des aidants

3.2.1 Santé physique dégradée :

Les proches aidants sont souvent en moins bonne santé physique, avec des taux plus élevés de maladies chroniques telles que l'arthrose, le rhumatisme, l'hypertension, les maladies coronariennes et les AVC (20–22). L'augmentation de la sécrétion d'hormones de stress accroît également les risques d'hypertension et de diabète (23). Ces problèmes de santé surviennent particulièrement lors de l'annonce du diagnostic de la personne aidée ou de l'intensification de l'aide (21,22,24). Selon le Baromètre BVA APRIL 2018, 38% des aidants rapporte une majoration du stress et l'anxiété, 32% un sommeil perturbé et 30% des douleurs physiques comme des rachialgies impactant leurs activités quotidiennes et leur santé.

3.2.2 Santé mentale dégradée :

Les effets négatifs sur la santé mentale sont plus prononcés que ceux sur la santé physique, indépendamment du niveau de dépendance de la personne aidée (25,26). Les proches aidants souffrent davantage de stress et de symptômes dépressifs avec un bien être global plus faible que les non aidants (13,21). Les aidants de personnes très dépendantes ou atteintes de démence sont particulièrement

vulnérables, rapportant des niveaux plus élevés de dépression, de stress chronique, et d'isolement social (27).

La consommation de psychotropes est élevée chez les aidants, avec 30 % ayant déjà consommé ces médicaments, selon l'étude de Clipp et George datant de 1990 (28). La consommation d'antidépresseurs, d'anxiolytiques et de sédatifs est particulièrement accrue chez les aidants ressentant une charge lourde (29). Notamment chez les conjoints-aidants avec 36 % des conjoints prenant des somnifères contre 18 % des enfants aidants, et 34 % des conjoints prenant des anxiolytiques contre 24 % des enfants aidants (30).

3.2.3 Négligence de leur propre santé :

Les aidants peuvent négliger leur propre santé, en reportant ou en renonçant à des soins médicaux. Le baromètre des aidants de BVA/April (31) révèle que 15 % des proches aidants voient leur suivi médical affecté négativement. Ce chiffre montant à 31 % pour ceux vivant avec la personne aidée et à 21 % pour les aidants âgés de 50 à 64 ans. Selon l'étude Pixel I 2000-2001, 20 % des aidants retardent ou renoncent à une consultation, un soin ou une hospitalisation faute de temps (30).

3.3 Des groupes de population plus vulnérables

3.3.1 Femmes aidantes

Les femmes aidantes déclarent plus d'effets négatifs sur leur santé mentale que les hommes (31). En particuliers celles aidantes de leur conjoint qui sont 73 % à rapporter des effets négatifs sur leur santé globale (26). Elles sont notamment plus à

risque de développer un état dépressif selon la revue de Littérature de Yee et Schulz datant de 2020, comparant 30 études (32).

3.3.2 Aidants cohabitants

Les conjoints et les proches vivant avec la personne aidée déclarent plus fréquemment des conséquences négatives sur leur santé, en raison d'une moyenne d'heure consacrée à l'aide plus élevée et du sentiment de négliger leur propre vie (21,27). En 2015, 64 % des conjoints et 45 % des enfants aidants cohabitants avec une personne âgée aidée déclaraient au moins une conséquence négative sur la santé (26).

3.3.3 Jeunes aidants

Les jeunes aidants subissent des répercussions sur leur vie scolaire, professionnelle, sociale et sur leur santé. Le sondage « Qui sont les jeunes aidants en France aujourd'hui ? », réalisé en 2017 par Novartis-Ipsos auprès de 500 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans, révèle que 34 % ont été absents au moins une fois pendant cette période, 54 % estiment ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse, 75 % se sentent fatigués, 61 % ont troubles du sommeil, et 60 % des douleurs physiques. Ils sont également exposés à des risques accrus de troubles émotionnels et de problèmes de santé mentale à long terme (33).

3.4 Effets positifs potentiels

Malgré les nombreux défis, certaines études montrent que l'aide peut apporter des bénéfices aux proches aidants lorsqu'ils apportent une aide modérée dans des conditions favorables. Une enquête du National Opinion Research Center (2014) a révélé que 83 % des aidants considéraient leur expérience comme positive. Ces

bénéfices incluent un sentiment de satisfaction personnelle, une amélioration des relations familiales et le développement de nouvelles compétences (34,35).

Parmi les jeunes aidants, 94 % reconnaissent que leur rôle contribue à la construction de leur identité. Il favorise également le développement de leur résilience et de leur empathie (36).

4 Objectifs de la thèse

Les aidants représentent une part importante de notre société. Ils ont un rôle essentiel dans le maintien des personnes dépendantes au domicile. La préservation de leur bonne santé et de leur qualité de vie est donc un objectif de santé publique. De nombreux acteurs du secteur médico-psycho-social ont un rôle à jouer.

Le médecin généraliste, compte tenu de son rôle de premier recours, de coordination et de continuité des soins, est un interlocuteur privilégié pour les patients dépendant et leurs aidants (37,38). On peut donc penser que sa situation est idéale pour observer et prévenir l'épuisement physique et psychologique de l'aidant. Cependant, les interventions auprès des aidants qui incluent le médecin généraliste comme collaborateur de soin sont peu nombreuses, principalement socio-psycho-éducative, peu explorées avec peu de résultats positifs. Les médecins généralistes ne jouent souvent qu'un rôle indirect, ce qui ne répond pas aux attentes des aidants et des médecins ni aux recommandations. Leur rôle crucial est reconnu mais insuffisamment exploré en pratique (39).

Lors du Plan Alzheimer 2008-2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) a établi des recommandations de bonne pratique qui propose la mise en place par le médecin généraliste d'une consultation annuelle dédiée à l'aidant, pendant laquelle il doit évaluer sa souffrance et ses problèmes de santé (40). Selon la littérature récente, celle-ci ne semble pas réalisée en pratique, principalement en raison de difficultés organisationnelles, du manque de temps et de la charge de travail (41).

Lors de la première stratégie gouvernementale « Agir pour les aidants » 2020-2022, la HAS a été chargée d'établir des recommandations de bonnes pratiques à l'intention des différents acteurs en contact avec les aidants, notamment les médecins généralistes. Ces recommandations devaient porter sur le repérage des aidants, l'évaluation de leurs difficultés, notamment en termes de santé, et l'étude de leurs besoins de répit. La publication de ces recommandations était prévue dans le calendrier de la deuxième stratégie gouvernementale, « Agir pour les aidants » 2023-2027, pour avril 2024 (42,43). Malheureusement, elles ne sont pas encore disponibles à ce jour.

Dans l'attente de ces recommandations de bonne pratique établit par la HAS, alors qu'un nouveau plan gouvernemental sur l'accompagnement des aidants est lancé, il nous a semblé intéressant d'étudier la prise en charge actuelle de l'aidant naturel par les médecins généralistes notamment leur repérage et l'existence ou non, en pratique, d'une consultation dédiée. On s'intéressera secondairement aux freins des médecins concernant la prise en charge des aidants ainsi qu'à l'utilisation de l'échelle de Zarit pour le dépistage du fardeau de l'aidant.

MATERIEL ET METHODES

1 Objectif

L'objectif principal est de décrire la pratique des médecins généralistes des Hauts-de France concernant l'accompagnement des aidants dit « naturels » de malades chroniques.

Les objectifs secondaires sont :

- Décrire l'utilisation de l'échelle de Zarit
- Caractériser les différents freins à un accompagnement de qualité.

2 Design de l'étude et population étudiée

Il s'agissait ici d'une étude épidémiologique, observationnelle, descriptive transversale, quantitative sur données menée par le biais d'un questionnaire.

3 Population

La population étudiée est constituée de spécialistes en médecine générale installés ou remplaçants en tant que salariés ou libéraux, exerçant en ambulatoire dans les Hauts-de-France. Une activité hospitalière complémentaire est admise.

Les médecins n'ayant pas accepté les conditions évoquées dans la lettre d'intention ne sont pas inclus pour des mesures réglementaires et seront donc retirés des toutes les analyses.

Les médecins n'ayant répondu que partiellement aux questionnaires sont également retirés des analyses puisqu'ils n'ont pas répondu à l'objectif principal et sont donc considérés comme non évaluables.

4 Choix des thématiques

Le sujet de l'accompagnement des aidants par le médecin généraliste est vaste, de nombreux aspects n'ont pas été abordés dans cette étude. Lors de la conception du questionnaire, il a été nécessaire de faire des choix. Nous avons décidé de nous concentrer sur les aspects entourant la consultation dédiée, notamment le repérage des aidants, la forme de la consultation, et les thèmes abordés pendant celle-ci. Le contenu précis de ce type de consultation a été mis de côté, tant il est vaste et mérite une étude à part entière. Toutefois, il a été effleuré avec l'étude de l'échelle de Zarit, considérée comme un critère secondaire. L'objectif était d'obtenir un maximum d'adhésion au questionnaire afin de réaliser un premier état des lieux des pratiques. Les questions choisies étaient donc volontairement généralistes.

5 Le questionnaire

En l'absence de questionnaire validé pour l'évaluation des connaissances concernant l'accompagnement des aidants naturels, le questionnaire a été réalisé en s'appuyant sur une revue de littérature. Dans Pubmed® et GoogleScholar®, les mots clés utilisés, ainsi que leur traduction française étaient : general practice; family caregivers; chronic disease; caregiver burden (médecine générale; aidants naturels; maladie chronique; fardeau de l'aidant).

Nous nous sommes appuyés sur les bases de données Sudoc et Pépites afin de prendre connaissance des thèses déjà réalisées sur le sujet.

Le questionnaire (Annexe 3) est constitué de 27 questions :

- La première partie recense les informations spécifiques à chaque participant de l'étude afin de réaliser une description de la population.
- La seconde partie permet une appréciation des connaissances des personnes interrogées, elle est divisée en 3 sous parties : la définition d'aidant naturel, le rôle du médecin généraliste envers les aidants naturels et la charge ressentie par les aidants naturels.
- La troisième partie concerne les freins à l'accompagnement des aidants naturels, qui sont l'objectif secondaire de cette thèse.

Il a d'abord été testé sur 2 médecins afin de s'assurer que les questions étaient compréhensibles et d'évaluer le temps nécessaire, puis adapté sur LimeSurvey® afin de pouvoir le diffuser de façon dématérialisée. Les réponses au questionnaire sont anonymisées.

26 questions attendent des réponses fermées, 13 sont à choix multiples et 13 sont à choix binaire. 2 questions permettent des réponses ouvertes.

Une réponse à chaque question était obligatoire pour accéder à la suite du questionnaire.

6 Recueil de données

Les données de l'étude ont été recueillies entre novembre 2023 et février 2024 suite à la diffusion du questionnaire en ligne via la plateforme de données sécurisées, Lime Survey®. Il était accompagné d'une lettre de présentation de notre étude (Annexe 4).

La diffusion du lien permettant d'accéder au questionnaire a été réalisée via plusieurs moyens :

- Le réseau social Facebook® :
 - Par une publication sur les groupes de remplacement de médecine générale et groupes des associations des internes de médecine générale de Lille.
 - Des messages privés ont également été envoyés au hasard sur le compte Facebook privé de médecins généralistes présents sur les groupes de remplacement.
- Le Conseil Département de l'Ordre des Médecins (CDOM) du Nord a accepté de diffuser le lien du questionnaire dans la rubrique dédiée aux thèses de son site internet s'appelant « Thèse app' » pour une durée de 3 mois.
- Par emails aux Maîtres de Stage des Universités (MSU) de la faculté de médecine de Lille. A des listes d'emails de médecins généralistes récupérée via les centres de vaccination COVID.
- Groupe WhatsApp® de la CPTS de l'Artois.
- La FEMAS des Hauts-de-France a diffusé le lien sur son site internet ainsi que sur leur Facebook® et Twitter®.

- Par distribution de flyers (Annexe 5) dans les boites aux lettres de certains médecins généralistes de la région ou remis en main propre.

Cependant, les CDOM de l'Oise, de l'Aisne, de la Somme et du Pas-de-Calais n'ont pas souhaité donner suite à mes sollicitations.

De plus l'URPS médecin des Hauts-de-France a refusé de diffuser le questionnaire en l'état mais souhaitait y apporter des modifications ce qui était impossible étant donné qu'il avait déjà été diffusé par d'autres moyens.

Il est à noter que pour chaque groupe de personnes sollicité, il a été réalisé un rappel afin de maximiser le taux de participation.

Un export de la base en l'état a été fait afin de pouvoir en faire l'analyse statistique.

7 Analyses des données

Les analyses statistiques ont été réalisées en répertoriant les réponses dans un tableau EXCEL® puis à l'aide du logiciel Stata software version 17.0®.

La description de la population a été réalisée par les méthodes classiques de la statistique descriptive. Les variables catégorielles sont présentées sous forme de fréquence et de pourcentage. Le nombre de données manquantes sera précisé pour chaque variable le cas échéant.

Pour l'objectif principalement, nous nous sommes intéressés à la pratique des médecins généralistes des Hauts-de France concernant l'accompagnement des aidants dit « naturels » de malades chroniques. Dans un premier temps, une analyse descriptive univariée a été réalisée. Les différentes variables qualitatives et

quantitatives ont été décrites en termes d'effectifs et pourcentages. Nous avons ensuite réalisé une comparaison des pratiques des médecins suivant leur classe d'âge et leur éventuelle formation complémentaire. Pour se faire, par un test du Khi-2 a été effectué lorsque les conditions de validité étaient remplies. Dans le cas contraire, un test exact de Fisher a été utilisé. Le seuil de significativité a été fixé à 5% ($p < 0,05$).

Dans le cadre de l'objectif secondaire de cette thèse, nous avons également étudié les freins à un accompagnement de qualité.

8 Cadre réglementaire

Une demande a été faite auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Lille. Après étude du questionnaire, celui-ci a confirmé l'absence de nécessité de déclaration et d'enregistrement au registre ainsi que l'absence de nécessité de déclaration auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) et du Comité d'Éthique.

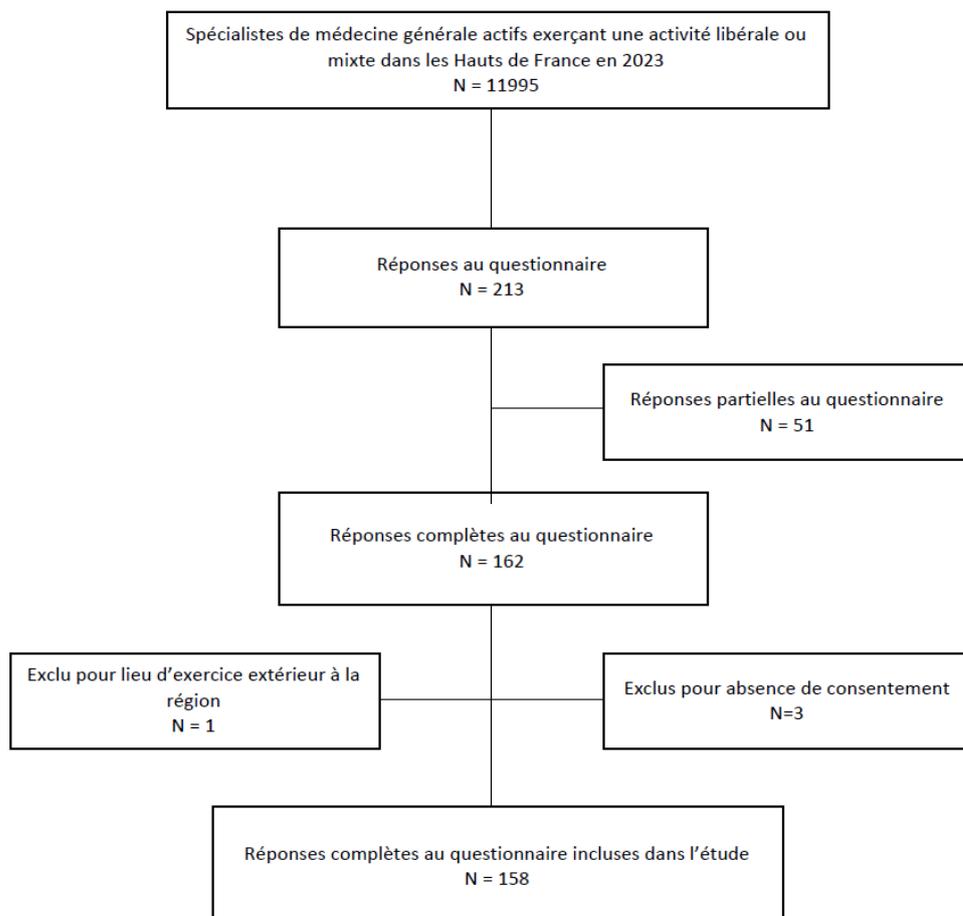
Vous trouverez en Annexe 6, l'attestation de conformité au Règlement Général sur la Protection des Données, délivrée par le Délégué à la Protection des Données de la faculté de Lille, le 2 mai 2024.

RESULTATS

1 Flow-chart

Au total, 213 médecins ont répondu au questionnaire. Parmi ces 213 médecins, 51 n'ont répondu que partiellement ne permettant pas répondre à l'objectif principal, 3 médecins sont contre l'utilisation de leur réponse pour notre analyse et 1 médecin n'exerçait pas dans la région des Haut de France. Par conséquent, l'étude se portera donc sur les réponses de 158 médecins.

Figure 1. Flow-chart



2 Description de la population

Au total, 158 médecins ont répondu au questionnaire entre novembre 2023 et février 2024. Le tableau ci-après représente les caractéristiques des médecins.

Seulement 36 médecins (22.8%) ont une formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie.

Tableau 1. Caractéristique des médecins

Caractéristiques	N	%
Quel âge avez-vous ?		
< 35 ans	61	38.6%
> 55 ans	12	7.6%
Entre 35 et 55 ans	85	53.8%
Etes- vous remplaçant ou installé ?		
Installé	121	76.6%
Remplaçant	37	23.4%
Quelle est la proportion de séniors (>60 ans) dans votre patientèle ?		
10 à 30 %	71	44.9%
30 à 50 %	62	39.2%
< 10%	13	8.2%
> 50%	12	7.6%
Quel est votre milieu d'exercice ?		
Rural	22	13.9%
Semi-rural	72	45.6%
Urbain	64	40.5%
Etes- vous maître de stage ?		
Non	86	54.4%
Oui	72	45.6%
Intervenez-vous en EHPAD ?		
Non	36	22.8%
Oui	122	77.2%
Avez-vous une formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie		
Non	122	77.2%
Oui	36	22.8%

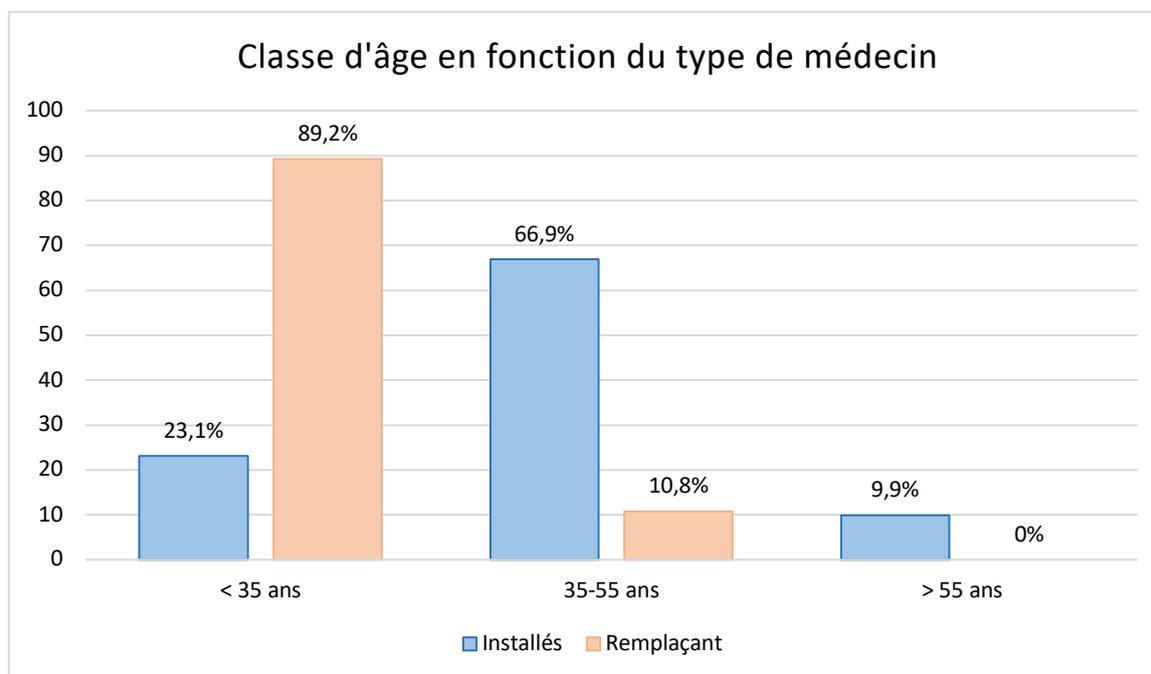
Nous nous sommes intéressés à voir s'il existait une relation statistique entre la classe d'âge des médecins et le type de médecins (remplaçant ou installé).

Tableau 1. Tableau de contingence suivant la classe d'âge et le type de médecins

Caractéristiques	Installé		Remplaçant		Total	
< 35 ans	28	23.1%	33	89.2%	61	38.6%
Entre 35 et 55 ans	81	66.9%	4	10.8%	85	53.8%
> 55 ans	12	9.9%	0	0.0%	12	7.6%
Total	121	100.0%	37	100.0%	158	100.0%

Le test de Fisher exact montre qu'il existe une différence significative de proportions entre le type de médecins et leur classe d'âge ($p < 0.001$). Ce qui signifie que ce test permet de rejeter l'indépendance entre ces deux variables catégorielles. On constate que la proportion de médecins remplaçants est significativement plus élevée chez les moins de 35 ans.

Figure 1. Histogramme suivant la répartition de la classe d'âge et du type de médecin



3 Pratique des médecins concernant l'accompagnement des aidants

Le tableau regroupant les statistiques sur l'ensemble de la population étudiée est disponible en Annexe 7.

3.1 Connaissances du médecin

Pour rappel, les 3 caractéristiques fondamentales définissant l'aidant sont :

- L'absence de caractère professionnel
- Le lien étroit et durable avec la personne aidée
- La régularité de l'aide apportée

Sur les 158 médecins, 83.5% (soit 132 médecins) estiment que l'aidant doit apporter une aide régulière et 73.4% (soit 116 médecins) estiment que l'aidant doit entretenir un lien durable avec la personne aidée.

Au total, 13,9% (22) des médecins ont répondu favorable uniquement aux items « Doit apporter une aide régulière » et « Doit entretenir un lien durable avec la personne aidée », ce qui était la réponse attendue.

Tableau 2. Définition de l'aidant naturel

Selon vous quels critères définissent une personne en tant qu'aidant naturel ?	Non	Oui
- Doit apporter une aide régulière	16,5% (26)	83,5% (132)
- Doit avoir une formation médicale ou paramédicale	99,4% (157)	0,6% (1)
- Doit participer aux prises de décisions de la personne aidée	51,9% (82)	48,1% (76)
- Doit vivre avec la personne aidée	94,9% (150)	5,1% (8)
- Doit entretenir un lien durable avec la personne aidée	26,6% (42)	73,4% (116)
- Doit apporter une aide physique	76,6% (121)	23,4% (37)
- Doit être indispensable au maintien à domicile	62,7% (99)	37,3% (59)
- Doit être quelqu'un de la famille	91,1% (144)	8,9% (14)
- Doit apporter une aide financière	99,4% (157)	0,6% (1)
- Aucun de ces critères n'est indispensable	82,9% (131)	17,1% (27)

Nous ne retrouvons pas de différences significatives entre les médecins ayant une formation/expérience spécifique ou non sur les items « doit apporter une aide régulière » et « doit avoir un lien durable avec la personne », il n'y a donc pas de différence significative concernant la connaissance de la définition de l'aidant. Il en est de même entre les différentes classes d'âge des répondants.

Tableau 4. Définition de l'aidant par les médecins selon leur formation

Caractéristiques	Formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie		
	Non	Oui	Pvalue
Selon vous quels critères définissent une personne en tant qu'aidant naturel ?			
Doit apporter une aide régulière			0.58 ⁽¹⁾
Non	15,6% (19)	19,4% (7)	
Oui	84,4% (103)	80,6% (29)	
Doit entretenir un lien durable avec la personne aidée			0.30 ⁽¹⁾
Non	24,6% (30)	33,3% (12)	
Oui	75,4% (92)	66,7% (24)	
Doit avoir une formation médicale ou paramédicale			
Non	100% (122)	97,2% (35)	
Oui	0% (0)	2,8% (1)	

(1) Test du Khi2

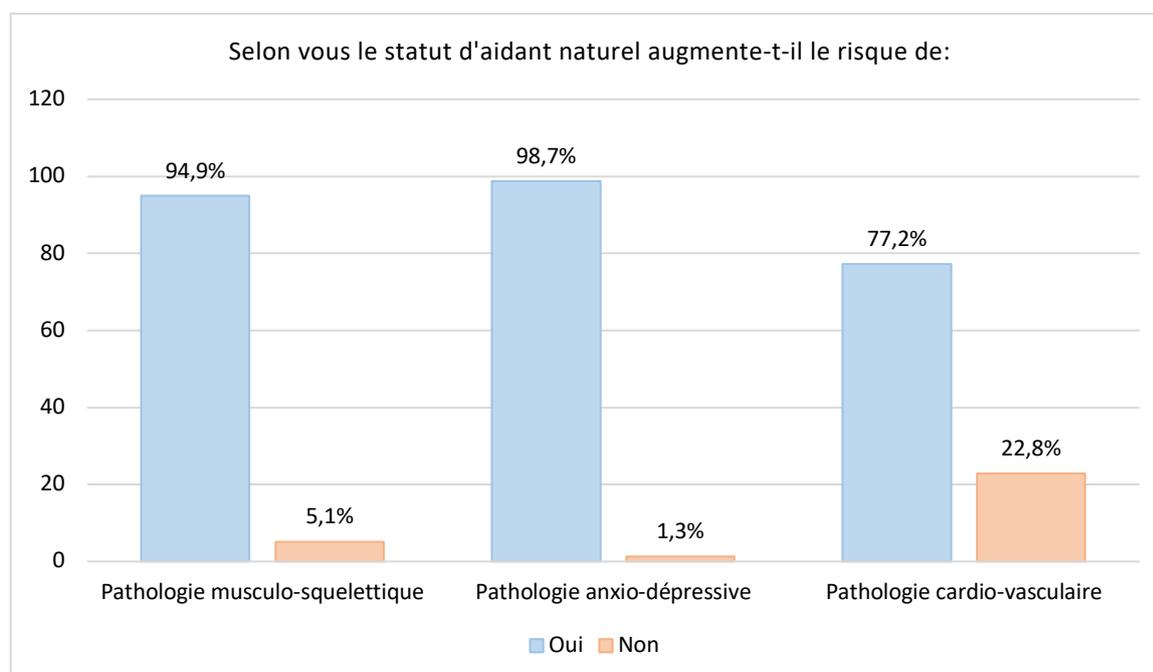
Tableau 5. Définition de l'aidant par les médecins selon leur âge

Caractéristiques	Âge			Pvalue
	< 35 ans	35-55 ans	>55 ans	
Selon vous quels critères définissent une personne en tant qu'aidant naturel ?				
Doit apporter une aide régulière				0,71 ⁽¹⁾
Non	19,7% (12)	15,3% (13)	8,3% (1)	
Oui	80,3% (49)	84,7% (72)	91,7% (11)	
Doit entretenir un lien durable avec la personne aidée				0,34 ⁽¹⁾
Non	29,5% (18)	27,1% (23)	8,3% (1)	
Oui	70,5% (43)	72,9% (62)	91,7% (11)	
Doit avoir une formation médicale ou paramédicale				
Non	100% (61)	98,8% (84)	100% (12)	
Oui	0% (0)	1,2% (1)	0% (0)	

(1) Test de Fisher exact

Sur l'ensemble des médecins interrogés, 94,9% ont conscience du risque majoré de pathologie musculo-squelettique chez les aidants et 98,7% du risque de pathologie anxio-dépressive alors qu'ils ne sont que 77,2% à connaître le risque majoré de pathologie cardio-vasculaire.

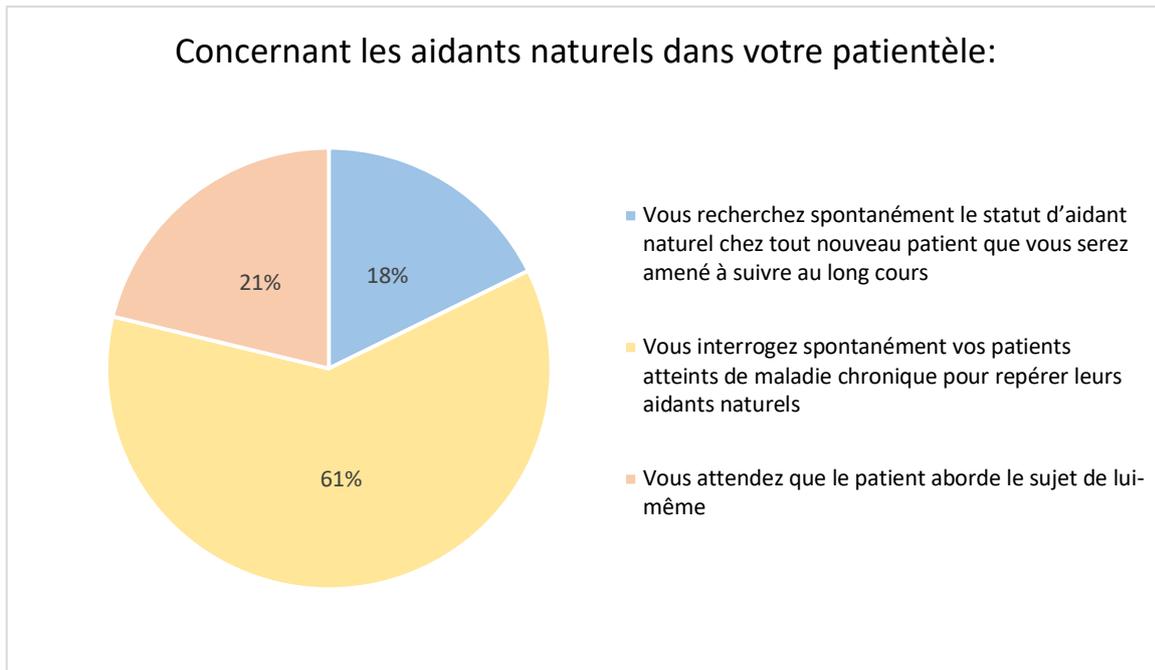
Figure 3. Histogramme suivant la connaissance des médecins concernant les risques liés au statut d'aidant



3.2 Repérage de l'aidant

Pour repérer les aidants de leur patientèle les médecins passent principalement par leurs patients dépendants.

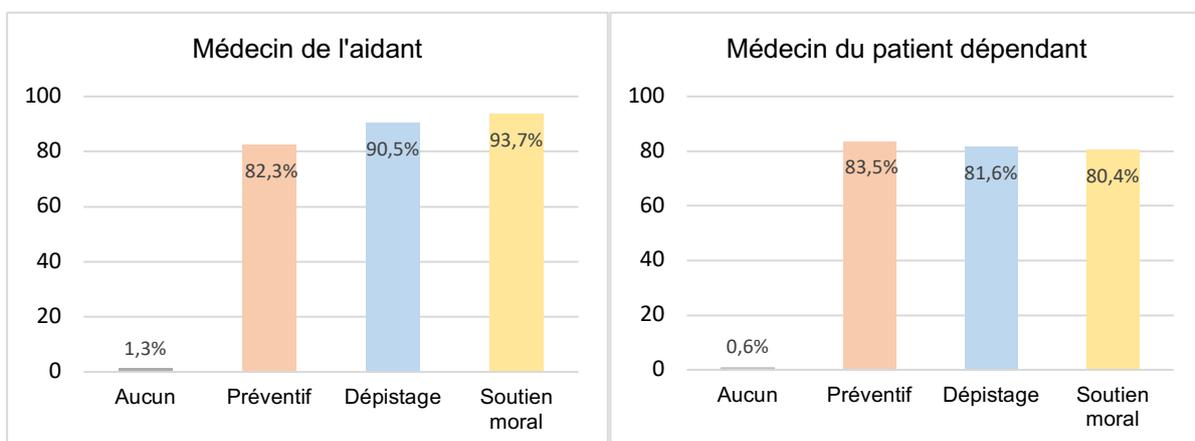
Figure 4. Repérage de l'aidant par les médecins



1. Rôle du médecin

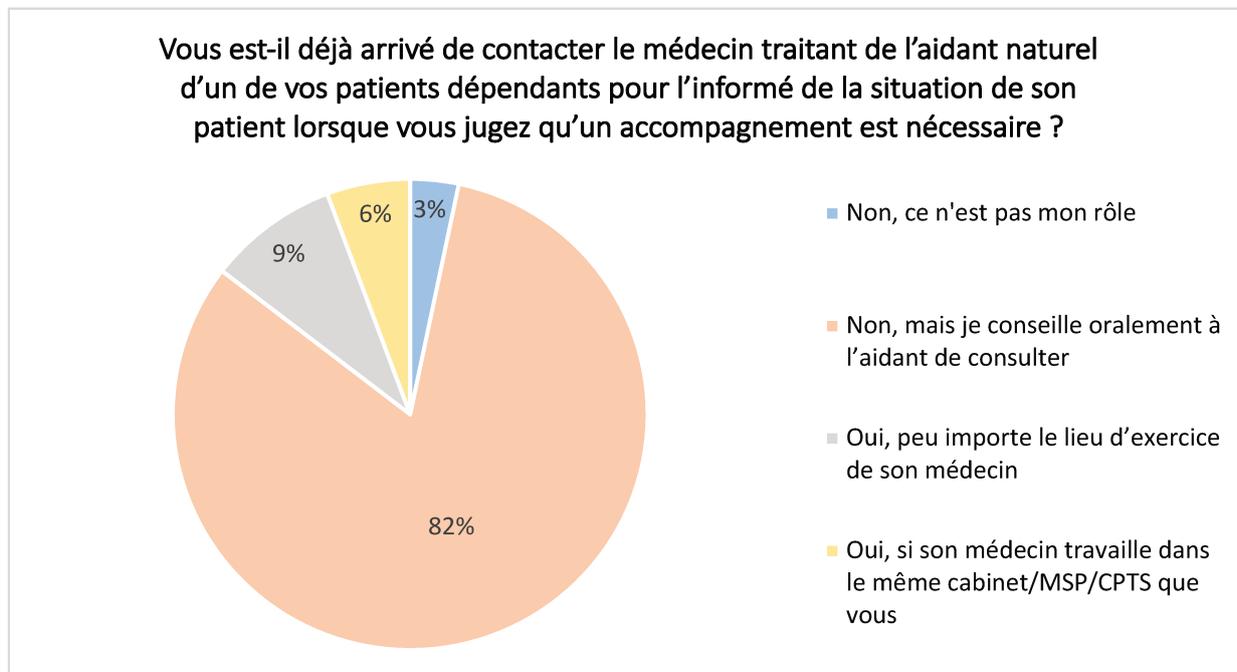
Les médecins considèrent qu'ils ont un rôle identique auprès de l'aidant qu'il soit le médecin traitant de l'aidant ou de la personne dépendante.

Figure 5. Rôle du médecin dans l'accompagnement de l'aidant



En majorité, les médecins ne sollicitent pas directement leurs collègues concernant les aidants de leur patients dépendants.

Figure 6. Relation entre les médecins



3.3 La charge ressentie par l'aidant

Les médecins sont une minorité (4,4%) à une consultation dédiée à l'évaluation de la charge ressentie par l'aidant. Ils abordent majoritairement (69,6%) ce sujet en présence de la personne dépendante. Les médecins évaluent principalement (55,7%) la charge ressentie par l'aidant lorsqu'ils repèrent des points d'appel de souffrance. Il n'existe pas de différence significative de prise charge entre les médecins possédant une formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou oncologie par rapport à ceux qui n'en possèdent pas.

Tableau 6. Évaluation de la charge ressentie de l'aidant par les médecins selon leur formation

	Formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou oncologie			
	Non	Oui	Total	Pvalue
L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant dans votre pratique courante :				
L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant naturel :				0.51 ⁽¹⁾
Est abordée durant une consultation pour un autre motif et vous reprogrammez une consultation dédiée ultérieurement	(60) 49.2%	(15) 41.7%	(75) 47.5%	
Est abordée uniquement durant une consultation pour un autre motif	(55) 45.1%	(17) 47.2%	(72) 45.6%	
Est réalisée durant une consultation dédiée	(4) 3.3%	(3) 8.3%	(7) 4.4%	
N'est jamais abordée	(3) 2.5%	(1) 2.8%	(4) 2.5%	
Abordez-vous le sujet de la charge ressentie par l'aidant naturel en présence du patient aidé ?				0.21 ⁽¹⁾
Jamais, vous attendez d'être seul avec l'aidant	(34) 27.9%	(14) 38.9%	(48) 30.4%	
Oui, cela le concerne également	(88) 72.1%	(22) 61.1%	(110) 69.6%	
Vous évaluez la charge ressentie par l'aidant naturel :				0.20 ⁽¹⁾
De façon pro-active, dès que vous avez connaissance de son statut d'aidant naturel	(46) 37.7%	(15) 41.7%	(61) 38.6%	
Si vous repérez des points d'appel de souffrance	(71) 58.2%	(17) 47.2%	(88) 55.7%	
S'il aborde lui-même le sujet	(5) 4.1%	(4) 11.1%	(9) 5.7%	

(1) Test du Khi2

Il existe une différence de proportions significative suivant la classe d'âge des médecins sur l'évaluation de la charge ressentie par l'aidant naturel. Les médecins de moins de 35 ans sont plus nombreux à évaluer la charge ressentie par l'aidant de façon pro active par rapport aux médecins plus âgés notamment les plus de 55 ans (Pvalue 0,02). Ils sont 49,2% à évaluer la charge ressentie de façon pro active contre 34,1% pour les 35-55 ans et 16,7% pour les plus de 55 ans. A l'inverse, les médecins plus âgés sont plus nombreux à évaluer la charge ressentie par l'aidant lorsqu'ils repèrent des points d'appels de souffrance.

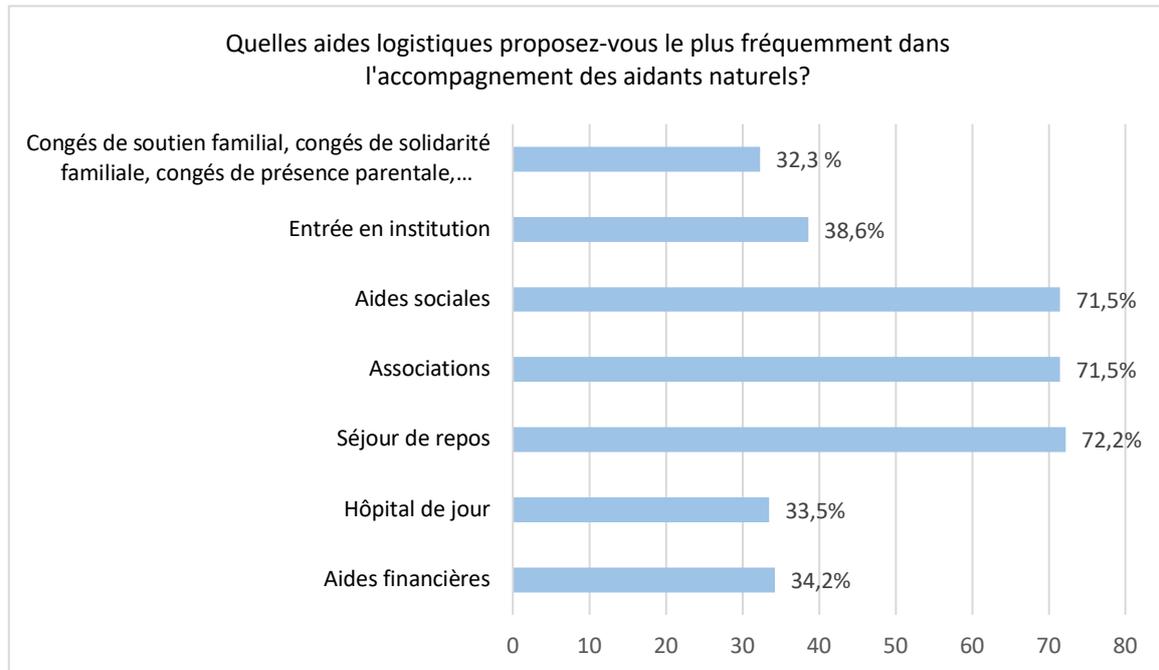
Tableau 7. Évaluation de la charge ressentie de l'aidant par les médecins selon leur âge

	< 35 ans	35-55 ans	> 55 ans	Total	Pvalue
L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant dans votre pratique courante :					
L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant naturel :					0.18 ⁽¹⁾
Est abordée durant une consultation pour un autre motif et vous reprogrammez une consultation dédiée ultérieurement	36 59.0%	35 41.2%	4 33.3%	75 47.5%	
Est abordée uniquement durant une consultation pour un autre motif	23 37.7%	42 49.4%	7 58.3%	72 45.6%	
Est réalisée durant une consultation dédiée	2 3.3%	4 4.7%	1 8.3%	7 4.4%	
N'est jamais abordée	0 0.0%	4 4.7%	0 0.0%	4 2.5%	
Abordez-vous le sujet de la charge ressentie par l'aidant naturel en présence du patient aidé ?					0.11 ⁽¹⁾
Jamais, vous attendez d'être seul avec l'aidant	17 27.9%	24 28.2%	7 58.3%	48 30.4%	
Oui, cela le concerne également	44 72.1%	61 71.8%	5 41.7%	110 69.6%	
Vous évaluez la charge ressentie par l'aidant naturel :					0.02 ⁽¹⁾
De façon pro-active, dès que vous avez connaissance de son statut d'aidant naturel	30 49.2%	29 34.1%	2 16.7%	61 38.6%	
Si vous repérez des points d'appel de souffrance	26 42.6%	54 63.5%	8 66.7%	88 55.7%	
S'il aborde lui-même le sujet	5 8.2%	2 2.4%	2 16.7%	9 5.7%	

(1) Test de Fisher exact

Les aides les plus couramment proposées par les médecins dans l'accompagnement des aidants sont les aides sociales, le soutien d'association et les séjours de repos pour personnes dépendantes.

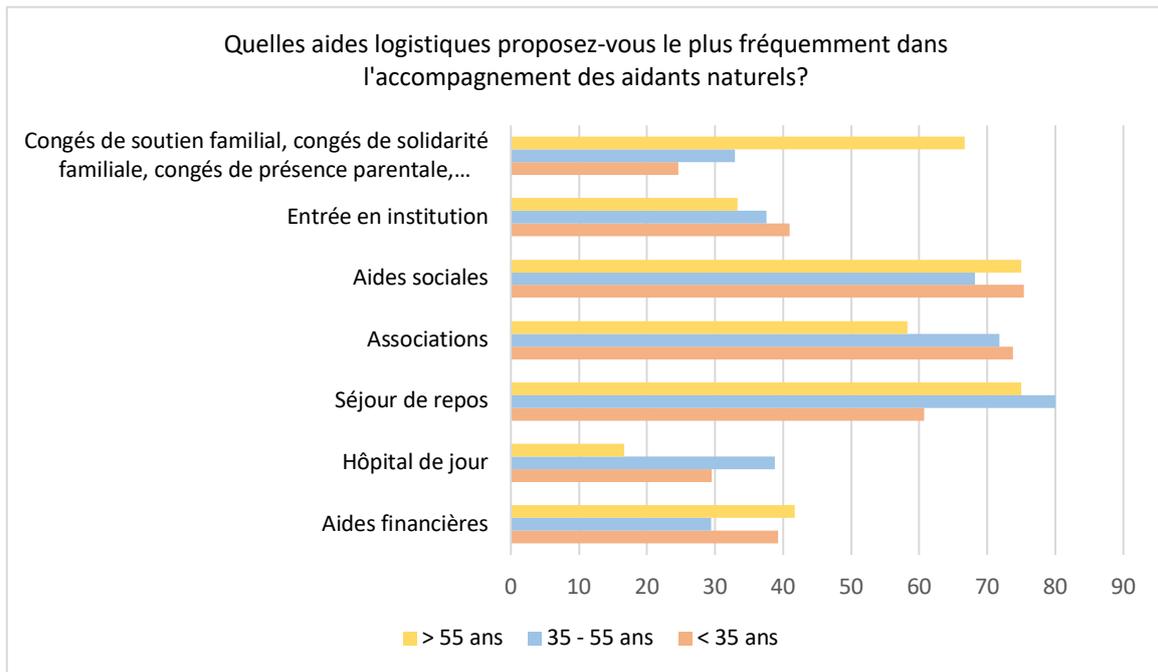
Figure 7. Aides proposées



Les médecins de moins de 35 ans sont significativement moins nombreux à proposer un séjour de repos comme moyen d'aide dans l'accompagnement des aidants comparé aux médecins de plus de 35 ans (Pvalue 0,03). Seulement 60.7% des médecins de moins de 35 ans proposent ce type d'aide comparé à plus de 75% chez les plus de 35 ans.

Les médecins de plus de 55 ans sont significativement plus nombreux à proposer un congé de soutien familial, congés de solidarité familiale, congés de présence parentale ou aménagement du temps de travail comparé aux médecins de moins de 55 ans (Pvalue 0,02). 66.7% des médecins de plus de 55 ans proposent ce type d'aide comparé à moins de 33% chez les moins de 55 ans.

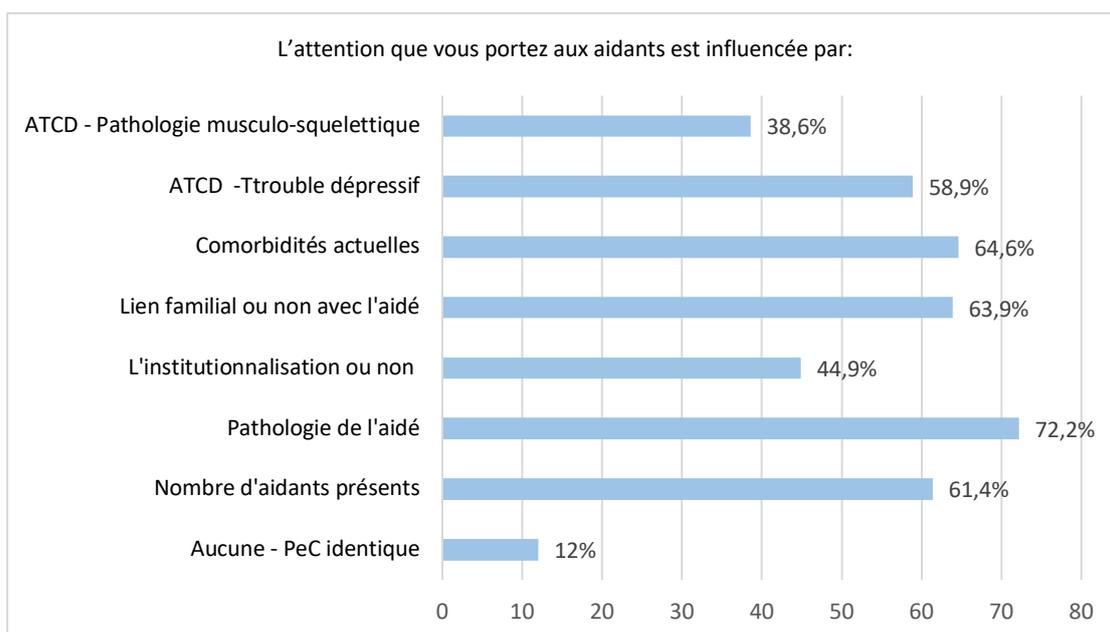
Figure 8. Aides proposées selon l'âge des médecins



3.4 Facteurs influençant l'accompagnement

Les médecins déclarent à 72,2% être influencé dans leur prise en charge de l'aidant par la pathologie de la personne dépendante. Seul 12% des médecins admettent avoir une prise en charge identique pour tous les aidants.

Figure 9. Facteur influençant l'accompagnement par le médecin



4 Échelles d'évaluation du fardeau

L'échelle de Zarit n'est connue que par 7% (11) des répondants.

Au total 5 médecins ont affirmé connaître d'autres échelles de dépistage du fardeau des aidants. Ils pouvaient joindre une réponse libre, l'échelle d'Hamilton a été évoquée à 3 reprises.

Tableau 8. L'échelle de Zarit

	Oui	Non	Non applicable
Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?	7% (11)	93% (147)	
➤ Si oui, l'utilisez-vous dans votre pratique ?	0,6% (1)	79,7% (126)	19,6% (31)
Connaissez-vous d'autres échelles de dépistage ?	3,2% (5)	96,8% (153)	

Nous ne retrouvons pas de différences significatives entre les médecins ayant une formation/expérience spécifique ou non concernant la connaissance de l'échelle de Zarit.

Parmi les médecins ayant connaissance de cette échelle, l'unique répondant ayant affirmé utiliser l'échelle de Zarit dans sa pratique possède une formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie.

Tableau 9. Utilisation de l'échelle de Zarit par les médecins selon leur formation

Caractéristiques	Formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie		
	Non	Oui	Pvalue
Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?			0.27 ⁽¹⁾
Non	94.3% (115)	88.9% (32)	
Oui	5.7% (7)	11.1% (4)	
➤ Si oui, l'utilisez-vous dans votre pratique ?			
Non applicable	18.0% (22)	25.0% (9)	
Non	82.0% (100)	72.2% (26)	
Oui	0.0% (0)	2.8% (1)	

(1) Test de Fisher exact

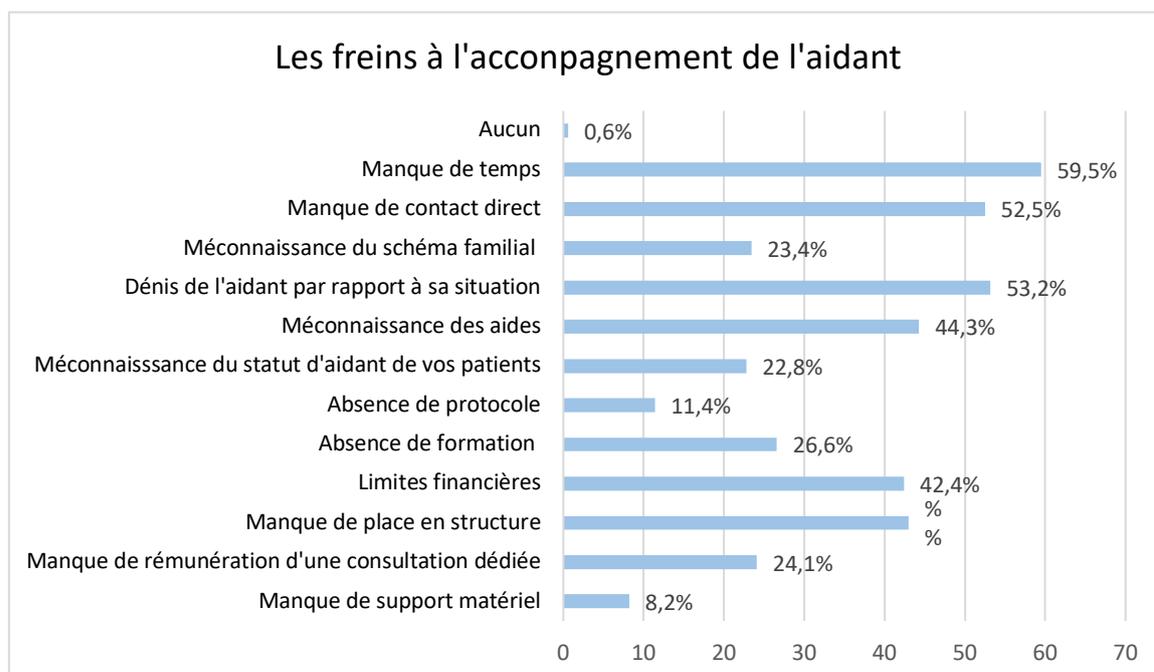
5 Différents freins à un accompagnement de qualité

Le principal frein à l'accompagnement des aidants rapporté par les médecins est le manque de temps.

Tableau 10. Les freins de l'accompagnement de l'aidant

Quelles difficultés principales rencontrez-vous dans l'accompagnement des aidants naturels ?	Pourcentage de réponses positive (N)
➤ Aucune	0,6% (1)
➤ Manque de temps	59,5% (94)
➤ Manque de contact direct avec les aidants de vos patients malades chroniques	52,5% (83)
➤ Méconnaissance du schéma familial	23,4% (37)
➤ Le déni de l'aidant par rapport à sa situation	53,2% (84)
➤ Méconnaissance des aides	44,3% (70)
➤ Méconnaissance du statut d'aidant de vos patients	22,8% (36)
➤ Absence de protocole	11,4% (18)
➤ Absence de formation	26,6% (42)
➤ Limites financières pour mettre en place les aides nécessaires	42,4% (67)
➤ Manque de place en structure	43,0% (68)
➤ Manque de rémunération d'une consultation dédiée	24,1% (38)
➤ Manque de support matériel	8,2% (13)

Figure 10. Les freins de l'accompagnement de l'aidant



Les réponses libres étaient également acceptées, les freins évoqués sont les suivant :

- Difficulté des aidants à reconnaître la situation.
- Refus par les aidants d'institutionnalisation de l'aidé quand elle est nécessaire.
- Refus de l'aidé de reconnaître les difficultés de l'aidant
- Refus de l'aidé d'accepter d'autres aides extérieures.

DISCUSSION

1 Discussion des résultats

1.1 Pratique des médecins concernant l'accompagnement des aidants

1.1.1 Connaissances du médecin

Alors que la majorité des médecins interrogés estime que l'aidant doit apporter une aide régulière (83,5%) et entretenir un lien durable avec la personne aidée (73,4%). Seul 13,9% ont répondu favorablement uniquement à ces 2 critères, qui étaient les réponses attendues. En effet beaucoup ont ajouté des critères supplémentaires à la définition notamment la participation aux prises de décision de l'aidé (48,1%). Cette méconnaissance peut s'expliquer par la multiplicité des définitions proposées par les différents textes de loi (3–5). Si les 2 critères que nous avons définis comme essentiels sont ceux retrouvés communément dans chaque définition, il n'existe pas de définition unique validée par l'ensemble des intervenants.

La notion d'aidant n'ayant été définie que récemment dans la littérature nous aurions pu nous attendre à une meilleure connaissance de celle-ci par les médecins les plus jeunes or aucune différence significative entre les différentes classes d'âge n'a été retrouvée. Nous ne retrouvons pas non plus de différences significatives en fonction de l'expérience professionnelle ou formation complémentaire en gériatrie ou en oncologie, celles-ci ne semblent donc pas apporter de connaissances supplémentaires sur la définition de l'aidant.

Le rôle d'aidant a un impact important sur sa santé. Les augmentations du risque de pathologies anxio-dépressives et du risque musculo-squelettiques sont les plus documentés dans la littérature il n'est donc pas surprenant de retrouver une bonne connaissance de ces risques chez les médecins généralistes. La majoration du risque de pathologies cardio-vasculaires est moins connue (77,2%), elle est également moins décrite dans la littérature et l'implication directe du rôle de l'aidant est controversée (44).

1.1.2 Repérage de l'aidant et rôle du médecin

Pour repérer les aidants de leur patientèle les médecins passent principalement par leurs patients dépendants, une minorité recherche le statut d'aidant chez chaque nouveau patient. Cela renforce la mise au second plan de l'aidant par rapport à la personne dépendante dont le médecin fait sa priorité. De plus, ce moyen de repérage exclut l'identification des aidants de leur patientèle pour lesquels ils ne sont pas le médecin traitant de la personne aidée.

Les médecins interrogés s'accordent sur l'importance de leur rôle de prévention, dépistage et soutien moral à part égale.

Peu d'études se penchent sur la prise en charge des aidants par les médecins généralistes, bien que ceux-ci jouent un rôle crucial grâce à leur relation durable avec les familles et les patients. De par la fréquence régulière de leurs visites, ils peuvent rapidement détecter les problèmes de santé des aidants et évaluer leurs besoins.

Dans la littérature, les médecins généralistes eux-mêmes reconnaissent la nécessité de leur rôle spécifique envers les aidants (38,45). Il est également décrit que les aidants font davantage confiance à l'information donnée par leurs médecins généralistes et sont plus enclins à utiliser les services d'aide recommandés par eux (46,47). En France, depuis les années 2000, les revues thérapeutiques reconnaissent l'importance du rôle des médecins généralistes dans l'amélioration de la prise en charge des aidants familiaux (48). Mais malgré un rôle central reconnu, les médecins ont tendance à dévaloriser leur rôle au profit d'autres intervenants de santé comme les infirmières ou les travailleurs sociaux (49,50).

Dans notre étude, les médecins considèrent qu'ils ont un rôle identique auprès de l'aidant qu'il soit son médecin traitant ou celui de la personne dépendante. Cependant, la question des limites déontologiques se pose concernant la prise en soins de l'aidant par le médecin généraliste quand ce dernier n'est pas son médecin traitant.

En majorité, les médecins interrogés ne sollicitent pas directement leurs collègues mais recommandent à l'aidant de consulter. La HAS propose dans sa recommandation de février 2010, « d'inciter [l'aidant] à consulter son propre médecin généraliste et formaliser la démarche en lui remettant un courrier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical » (40). Afin d'évaluer la pratique de cette recommandation, il aurait été intéressant de différencier 2 situations dans notre questionnaire : conseiller oralement à l'aidant de consulter ou adresser via l'aidant un courrier à son médecin traitant.

1.1.3 La charge ressentie par l'aidant

Le sujet de la charge ressentie par l'aidant est majoritairement (69,6%) abordé en présence de la personne dépendante. Dans la plupart des cas l'aidant et l'aidé ont le même médecin traitant, ce sujet est donc abordé lors d'une consultation commune ou initialement programmée pour la personne dépendante. Aidants et médecins peuvent être gênés à l'idée d'évoquer les difficultés de l'accompagnement devant la personne dépendante ce qui peut freiner l'expression libre et introduire une forme de censure (51). Il semble qu'une consultation où l'aidant et la personne aidée sont vus séparément serait la meilleure option pour offrir une prise en charge de qualité, permettant à chacun de s'exprimer librement (52).

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la HAS a élaboré une recommandation qui préconise la réalisation d'une consultation annuelle spécifique dédiée à l'évaluation de la charge ressentie par l'aidant. Une étude de 2013 sur la pratique de cette consultation en France par les médecins généralistes évaluait son taux de pratique à 20.7 % (41). À ce jour, les recommandations françaises ne concernent que les pathologies démentielles. Cependant, pour notre étude, nous avons choisi de ne pas différencier les types d'aidants. Bien que le fardeau soit décrit comme moins important chez les aidants de patients dépendants non déments, il demeure une réalité, de même que les pathologies qui en résultent (53). Les médecins ayant répondu à notre enquête sont 4,4% à réaliser cette consultation spécifique ce qui est bien inférieur à la moyenne nationale.

Les médecins de moins de 35 ans sont plus nombreux à évaluer la charge ressentie par l'aidant de façon proactive par rapport aux médecins plus âgés notamment les plus de 55 ans. Ils sont 49,2% à évaluer la charge ressentie de façon proactive contre 34,1% pour les 35-55 ans et 16,7% pour les plus de 55 ans. A l'inverse, les médecins plus âgés sont plus nombreux à évaluer la charge ressentie par l'aidant lorsqu'ils repèrent des points d'appels de souffrance. Nous pouvons émettre l'hypothèse que la notion de fardeau de l'aidant étant récente, les jeunes médecins ont été plus sensibilisés à ce sujet. Toutefois ce résultat est surprenant compte tenu de la forte proportion de médecins remplaçants parmi les moins de 35 ans, on aurait pu imaginer qu'ils s'impliquent moins dans ce type de prise en charge au long cours.

Si évaluer de manière proactive la charge ressentie par l'aidant semble bénéfique pour lui, il a été démontré que les aidants demandent rarement de l'aide, soit parce qu'ils ne réalisent pas leur propre épuisement, soit parce qu'ils se sentent coupables de ne pas pouvoir tout gérer seuls. L'évaluation et la proposition d'aide doivent être présentées et expliquées avec des mots justes pour déculpabiliser l'aidant et l'amener à reconnaître sa vulnérabilité et son besoin d'aide (54).

Les aides les plus couramment proposées par les médecins dans l'accompagnement des aidants sont les aides sociales, le soutien d'association et les séjours de repos pour personnes dépendantes. Concernant les associations, selon une étude auprès des médecins Alsaciens, ceux-ci connaissent leur existence et reconnaissent leur importance mais ils sont souvent incapables d'en citer les noms ou les coordonnées (55). Ainsi, il incombe soit à l'aidant de faire cette recherche, soit au médecin généraliste d'y consacrer du temps personnel pour trouver ces informations.

Les aides financières ne sont citées que par 34,2% des médecins de notre étude. Jugée souvent comme secondaire par les médecins, l'aide financière se révèle pourtant être le quatrième motif de préoccupation des aidants quant à la poursuite de leur rôle selon l'enquête de l'association Alzheimer France.

Nous avons émis l'hypothèse que les types d'aides s'étant développés plus récemment tels que les différents congés et aides financières étaient plus utilisés par les nouvelles générations de médecins, ce qui n'est pas le cas. Les résultats de notre étude ont montré la tendance inverse. Les médecins de plus de 55 ans sont significativement plus nombreux à proposer un congé de soutien familial, de solidarité familiale, de présence parentale ou d'aménagement du temps de travail comparé aux médecins de moins de 55 ans.

Les médecins de moins de 35 ans sont moins nombreux à proposer un séjour de repos comme moyen d'aide dans l'accompagnement des aidants comparé aux médecins âgés. Cela pourrait s'expliquer par la grande part de médecins remplaçants parmi les moins de 35 ans, le recours au séjour de repos nécessitant la connaissance d'un réseau de proximité.

1.1.4 Facteurs influençant l'accompagnement

Les médecins déclarent à 72,2% être influencés dans leur prise en charge de l'aidant par la pathologie de la personne dépendante. Selon la littérature, les aidants de personnes très dépendantes, atteintes de démence ou de pathologies psychiatriques sont particulièrement vulnérables, rapportant un fardeau plus lourd (27), il est donc important d'y prêter une attention particulière.

Seuls 12% des médecins rapportent avoir une prise en charge identique pour tous les aidants. Aucune prise en charge standardisée n'ayant été proposée à ce jour, les médecins adaptent leur pratique et les différents outils utilisés aux situations rencontrées, en effet il existe autant d'aidants différents que de personnes dépendantes. Des recommandations générales sur la manière d'accompagner l'aidant dans son rôle seraient intéressantes pour améliorer leur accompagnement mais une prise en charge identique pour chaque aidant ne semble pas adaptée.

1.2 Échelles d'évaluation du fardeau

L'échelle de Zarit (17) n'est connue que par 7% (soit 11) des répondants et utilisée par un seul médecin. Cela reflète la littérature qui confirme que l'échelle est sous-utilisée, principalement parce que les médecins ne la connaissent pas ou ne lui trouvent pas d'intérêt. Cette hypothèse est soutenue par la recherche d'Enard (2011) (56) qui évalue le ressenti des médecins généralistes par rapport à l'utilisation de l'échelle de Zarit. Dans son étude, l'auteur montre qu'aucun des médecins interrogés ne connaît l'échelle de Zarit, bien que celle-ci soit décrite comme facilement réalisable en consultation.

De manière plus générale, la faible utilisation de l'échelle de Zarit peut être liée au fait que les échelles sont souvent décriées en médecine générale. L'étude de Cario (2010) (57) identifie les principaux freins à l'utilisation des échelles par les médecins généralistes : le doute quant à l'utilité des outils et le manque de temps. L'étude de Di Patrizio (2013) (58) confirme que le temps de réalisation excessif est un obstacle à leur utilisation, en ajoutant le manque de formation comme autre facteur limitant.

Nos résultats n'objectivent pas de différences significatives entre les médecins ayant une formation/expérience spécifique ou non concernant la connaissance de l'échelle de Zarit. Elle ne semble donc pas plus abordée au cours des enseignements en oncologie ou gériatrie. Nous n'avons pas retrouvé d'élément confirmant ce propos dans la littérature.

Toutefois, parmi les médecins ayant connaissance de cette échelle, l'unique répondant ayant affirmé utiliser l'échelle de Zarit dans sa pratique possède une formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie.

L'échelle d'Hamilton a été évoquée à 3 reprises en réponse libre comme étant utilisée pour dépister le fardeau de l'aidant. Celle-ci a été validée pour évaluer la sévérité et l'évolution de l'état dépressif (59) mais aucune étude n'a été réalisée à ce jour pour valider son intérêt dans l'évaluation du fardeau. Cependant, il est connu que la charge pesant sur les aidants les rend plus susceptibles de développer des symptômes dépressifs (60), l'utilisation de l'échelle d'Hamilton semble donc indiquée dans ce contexte.

1.3 Différents freins à un accompagnement de qualité

Le principal frein à l'accompagnement des aidants rapporté par les médecins est le manque de temps. C'est une problématique très présente en médecine générale, une étude de la DREES l'identifie comme le premier facteur de stress chez le médecin généraliste (61). Le manque de temps est évoqué dans la littérature comme un frein aux actes de prévention et de dépistage (62) de manière générale,

nous n'avons pas retrouvé d'étude de qualité étudiant son impact sur la prise en charge des aidants.

Le manque de contact direct avec l'aidant ainsi que le déni par rapport à sa situation sont également cités par plus de la moitié des répondants comme frein à un accompagnement de qualité. En effet, il est mis en évidence que le rôle d'aidant impacte négativement son suivi médical, 20 % des aidants retardent ou renoncent à une consultation, un soin ou une hospitalisation pour eux-mêmes faute de temps (30).

2 Discussion de la méthode

2.1 Limites

En 2023, la région des Hauts-de-France comptait 11995 spécialistes en médecine générale actifs exerçant une activité libérale ou mixte (63). Sur ce nombre, 213 médecins ont participé à notre questionnaire, 158 ont pu être inclus dans l'étude, la faible taille de notre échantillon diminue la puissance statistique de notre analyse.

L'absence de possibilité de diffusion d'un questionnaire à l'ensemble des médecins généralistes de la région, a induit un biais de sélection. L'utilisation des réseaux sociaux pouvant favoriser l'exclusion des personnes n'utilisant pas ou peu ces plateformes, l'utilisation de différents canaux de diffusion (e-mail ou flyers) a été réalisé dans le but de limiter ce biais.

Cependant, ce mode recrutement a engendré des disparités entre les caractéristiques de la population visée par notre étude et celles de la population

effective. Notre échantillon comprend 13,9% de médecins exerçant en milieu rural et 54,4% de MSU, ce qui n'est pas représentatif de la démographie régionale.

Certains aspects permettant de décrire la population étudiée n'ont pas été pris en compte, tels que le sexe, le département d'exercice, et l'appartenance ou non à une Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP).

Il aurait également été bénéfique de recueillir des informations sur le type d'expérience professionnelle ou de formation complémentaire des participants, en distinguant ces deux catégories afin d'enrichir notre analyse.

Le recueil de données par questionnaire peut induire un biais de réponse volontaire, les médecins intéressés par le sujet étant plus enclins à répondre. Ce qui implique que les répondants possèdent potentiellement plus de connaissances ou d'intérêt pour le sujet.

Le questionnaire diffusé se voulait court, avec principalement des réponses fermées afin de le rendre rapide à compléter et d'obtenir un maximum de réponses complètes. Cependant, le nombre limité de questions et de choix de réponses, malgré notre volonté d'être exhaustif, peut ne pas couvrir l'ensemble des pratiques, entraînant ainsi un biais de suggestion. Pour atténuer ce biais, il aurait été pertinent de proposer des questions à choix multiples là où des réponses uniques étaient initialement envisagées, afin d'offrir une gamme plus large de réponses possibles.

2.2 Points forts

La force de cette étude réside dans son type, enquête de pratiques professionnelles. Celle-ci semble pertinente pour explorer notre sujet face au faible

nombre d'études scientifiques de bonne qualité dans la littérature. En adoptant une approche axée sur les pratiques professionnelles, notre étude contribue à combler cette lacune en offrant un aperçu des pratiques réelles des médecins généralistes en matière de prise en charge des aidants.

Nous avons multiplié les moyens de diffusion du questionnaire ainsi qu'effectué plusieurs relances pour encourager la participation et limiter le biais de sélection.

Le biais de déclaration a été prévenu en utilisant un questionnaire en ligne, anonymisé. Cette approche vise à rassurer le participant sur la crainte d'être jugé pour ses réponses et favorise donc les réponses honnêtes et fiables, essentielles pour établir des statistiques authentiques.

3 Perspectives

Nous avons établi une première évaluation des pratiques des médecins généralistes des Hauts-de-France concernant l'accompagnement des aidants en l'absence de recommandations officielles et précises sur le sujet. Il apparaît clairement qu'une meilleure information et formation des médecins généralistes à ce sujet sont nécessaires.

La publication prochaine par la HAS de recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de la deuxième stratégie gouvernementale, « Agir pour les aidants » 2023-2027(42,43,64), devrait apporter un cadre et une aide à la pratique des médecins. Il serait intéressant de réévaluer la pratique des médecins à distance de cette publication afin d'en mesurer l'impact.

L'étude des freins à un accompagnement de qualité a été évaluée comme critère secondaire. Cela nous a permis d'identifier des axes de travail susceptibles de conduire à une recherche entièrement dédiée à ce sujet. Une étude qualitative semblerait indiquée.

CONCLUSION

L'allongement de l'espérance de vie et la politique actuelle de maintien à domicile entraînent une augmentation du nombre de personnes dépendantes vivant chez elles, nécessitant l'aide quotidienne de leurs proches. En France, en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie (7). La part des proches aidants culmine notamment dans les Hauts-de-France avec un taux de 15,7% (7). Leur accompagnement et le maintien de leur bonne santé constituent un enjeu majeur de santé publique dont le médecin généraliste est l'un des principaux acteurs.

Malgré une bonne connaissance de l'impact significatif du rôle d'aidant sur la santé et la reconnaissance de l'importance de leur propre rôle, peu de médecins généralistes consacrent une consultation spécifique à l'accompagnement des aidants et à l'évaluation de la charge ressentie. Les outils disponibles, tels que l'échelle de Zarit (Annexe1), sont peu connus et rarement utilisés. Les médecins citent principalement le manque de temps et l'absence de contact privilégié avec les aidants comme freins à un accompagnement de qualité.

Une harmonisation de la prise en charge ainsi qu'une meilleure formation des médecins généralistes sont nécessaires. La publication prochaine par la HAS de recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de la deuxième stratégie gouvernementale, « Agir pour les aidants » 2023-2027(42,43,64), devrait être une première étape.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristique des médecins	28
Tableau 2. Tableau de contingence suivant la classe d'âge et le type de médecins	29
Tableau 3. Définition de l'aidant naturel	31
Tableau 4. Définition de l'aidant par les médecins selon leur formation	31
Tableau 5. Définition de l'aidant par les médecins selon leur âge	32
Tableau 6. Évaluation de la charge ressentie de l'aidant par les médecins selon leur formation.....	35
Tableau 7. Évaluation de la charge ressentie de l'aidant par les médecins selon leur âge.....	36
Tableau 8. L'échelle de Zarit.....	39
Tableau 9. Utilisation de l'échelle de Zarit par les médecins selon leur formation....	39
Tableau 10. Les freins de l'accompagnement de l'aidant	40

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Flow-chart	27
Figure 2. Histogramme suivant la répartition de la classe d'âge et du type de médecin	29
Figure 3. Histogramme suivant la connaissance des médecins concernant les risques liés au statut d'aidant.....	32
Figure 4. Repérage de l'aidant par les médecins	33
Figure 5. Rôle du médecin dans l'accompagnement de l'aidant	33
Figure 6. Relation entre les médecins.....	34
Figure 7. Aides proposées	37
Figure 8. Aides proposées selon l'âge des médecins.....	38
Figure 9. Facteur influençant l'accompagnement par le médecin	38
Figure 10. Les freins de l'accompagnement de l'aidant.....	40

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Aidants Proches [Internet]. Disponible sur: <https://www.aidants-proches.be/>
2. Gouvernement du Québec [Internet]. Personne proche aidante. Disponible sur: <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>
3. Article L1111-6-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685775
4. Article L113-1-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507
5. Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122
6. COFACE Handicap. Charte européenne des aidants familiaux. 2007.
7. DREES. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Études Résultats. févr 2023;(n° 1255).
8. Enquête Ipsos/Macif 2020. DOSSIER DE PRESSE, Aidants : le temps des solutions ?
9. APRIL/BVA. Communiqué de presse, Baromètre annuel des aidants de la Fondation APRIL : 1 aidant sur 2 accompagne un proche dépendant en raison de son âge. 2022.
10. Ankri J. La santé des aidants. ADSP. 2019;(109).
11. Ducharme, F. (2006) Famille et soins aux personnes âgées ; enjeux, défis et stratégies. Montréal : Beauchemin.
12. Gelmini, G., Moradito, B. & Braidì, G. (2009). Educational and formative training reduce stress in the caregivers of demented patients. Archives of Gerontology and Geriatrics – Supplement, 1, 119-124.
13. Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal from Population-Based Studies. The Gerontologist, 55(2), 309-319.

14. Hélène Bocquet, Sandrine Andrieu. « Le burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie Société*. 22/89, n^{os} 2, 1999, p. 155-166.
15. George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986) Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, Volume 26, Issue 3, 253–259.
16. Hebert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments; *Canadian Journal on Aging*. 1993;12(3):324-337.
17. S H Zarit, K E Reever, J Bach-Peterson. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The gerontologist*. déc 1980;
18. Bedart M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist*.2001; 41(5):652-657.
19. Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit .*Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*.1996;(44):57- 65.
20. Liu, H., & Lou, V. W. Q. (2019). Transitioning into spousal caregiving: contribution of caregiving intensity and caregivers' multiple chronic conditions to functional health. *Age and Ageing*, 48(1), 108-114.
21. Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Roberta Masella, R., Venerosi, A., & Carè, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Annali dell'Intistuto Superiori di Sanità* | Vol. 55, No. 1: 41-50.
22. Ji, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased Risks of Coronary Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients. *Circulation*, 125(14), 1742-1747.
23. Vitaliano, P.P., Zhang, J., Scanlan, J.M. (2003).Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A MetaAnalysis. *Psychological Bulletin* 129, 946–972.
24. Mortensen, J., Dich, N., Lange, T., Ramlau-Hansen, C.H., Head, J., Kivimäki, M., Leineweber, C., & Hulvej Rod, N. (2018). Weekly hours of informal caregiving and paid work, and the risk of cardiovascular disease. *Eur J Public Health* 28(4):743-7.
25. Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A MetaAnalysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126- P137.
26. Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N. et Roy, D. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée – Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). *Les Dossiers de la Drees*.
27. Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano-Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R., Garre-Olmo, J., & Conde-Sala, J. L. (2017). Kinship and cohabitation

- in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(12), e72–e82.
28. Clipp, E.C., George, L.K. (1990) Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(3): 227-235.
 29. Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et Résultats*, n°799, Drees, mars.
 30. Thomas P, Novartis. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel. France Alzheimer; 2002.
 31. Fondation April/BVA, Baromètre des aidants, 2019.
 32. Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147–164.
 33. Dharampal, R., & Ani, C. (2019). The emotional and mental health needs of young carers: what psychiatry can do. *BJPsych Bulletin*, Page 1 of 9.
 34. Beach, S. R, Schulz, R., Yee, J. L, Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15, 259-271.
 35. Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181–189.
 36. Novartis, Ipsos. Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? [Internet]. 2017 [cité 11 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/qui-sont-les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-france>
 37. Cohen CA. Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role? *Can Fam Physician Médecin Fam Can*. 2000;46:376-380.
 38. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scand J Prim Health Care*. 2009 ; 27:31-40.
 39. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste. *Revue de la littérature [Thèse d'exercice]*. (2013).
 40. HAS. Recommandations de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010.
 41. Sprenger F, Pellerin Kurtz L. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France [Thèse d'exercice]; 2014.
 42. Note de cadrage - HAS « Répit des aidants ». 2022.

43. Ministère délégué chargé des Personnes handicapées. Dossier de presse- Agir pour les aidants, 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 [Internet]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/presentation-de-la-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-pour-les-aidants-2023-2027>
44. Buyck J.-F., Ankri J., Dugravot A., Bonnaud S., Nabi H., Kivimäki M., Singh-Manoux A. Informal caregiving and the risk for coronary heart disease :The Whitehall II Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, oct. 2013, 68 (10) : 1316 – 23.
45. Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. sept 2004;33(5):461-467.
46. Y Hirakawa, M Kuzuya, H Enoki, K Uemura. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr*. avr 2011;(Issue 2):202-205.
47. Maslow, Katie. Linking persons with dementia to appropriate services: Summary of an OTA study. *Pride Inst J Long Term Home Health Care*. 1990;9(2):42-50.
48. Medjamed S, Hy F, Grassin N, Pariel-Maldjelessi S, Belmin J. Rôles du médecin de famille vis à vis des aidants familiaux des malades âgés déments. *Rev Geriatr*. vol. 26(n° 4, 2001/04):pages 315-320.
49. Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician Med Fam Can*. 2008 ; 54:1008-15.
50. McIntosh IB, Swanson V, Power KG, Rae CA. General practitioners' and nurses' perceived roles, attitudes and stressors in the management of people with dementia. *Health Bull (Edinb)*. 1999 ; 57:35-43.
51. Rose S, Zientara B, Lurcel J. La relation à trois dans la consultation avec un patient âgé. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2008 ; 8:35-44.
52. Schmidt KL, Lingler JH, Schulz R. Verbal Communication among Alzheimer's Disease Patients, their Caregivers, and Primary Care Physicians during Primary Care Office Visits. *Patient Educ Couns*. nov 2009;77(2):197-201.
53. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 1999 ; 39:177-85.
54. Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants. *Mieux relayer les aidants*. 2011.
55. Grethen A. Quels sont les obstacles rencontrés par les médecins généralistes concernant la détection et la prise en charge de la souffrance des aidants dits

- « naturels » de patients dépendants ? Thèse Déexercice En Médecine Univ Strasbg. 2020;
56. Enard G. Intérêts et freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aidant naturel d'un patient dément. Thèse pour le doctorat en Médecine. Université de Poitiers. 2011.
 57. Cario C. Tests et échelles en médecine générale ambulatoire: freins des généralistes à leur utilisation. Thèse pour le doctorat en Médecine. Université de Poitiers. 2010.
 58. Di Patrizio P, Blanchet E, Perret-Guillaume C, Benetos A. Quelle utilisation les médecins généralistes font-ils des tests et échelles à visée gériatrique? Gériatrie et psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement. 2013; 11(1):21-31.
 59. M. Hamilton. A rating scale for depression. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, no 23. 1960;
 60. Sherwood P. R., Given C. W., Given B., A., von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms : Analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. Journal of Aging and Health. 2005;
 61. DREES. Le panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale. 2020.
 62. Cyril Babaiantz, Giorgio Mariotti, Elisa Milcent-Fernandez, Maxie Salzman, Sheida Shams-Molkara. L'impact des limites de temps de consultation sur l'empathie du médecin dans la prise en charge du patient. UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3e année de médecine Module B3.6 – Immersion communautaire 2022-2023 Abstract - Groupe n°30;
 63. Dr Arnault François, Ordre National des Médecins. ATLAS DE LA DÉMOGRAPHIE MÉDICALE EN FRANCE. 1 janv 2023;
 64. Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 : bilan de la mise en œuvre des mesures. 5 oct 2023;

ANNEXES

Annexe 1. Échelle de Zarit

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle; un score entre 21 et 40 indique une charge légère; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Cotation: **0 = jamais** **1 = rarement** **2= quelques fois**
 3 = assez souvent **4 = presque toujours**

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos responsabilités (familiales ou de travail)?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à votre relation avec d'autres membres de la famille ou des amis?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?	0 1 2 3 4

Annexe 2. Grille mini Zarit

Notation:
 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.

1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il:
 - des difficultés dans votre vie familiale?.....
 - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....
 - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....

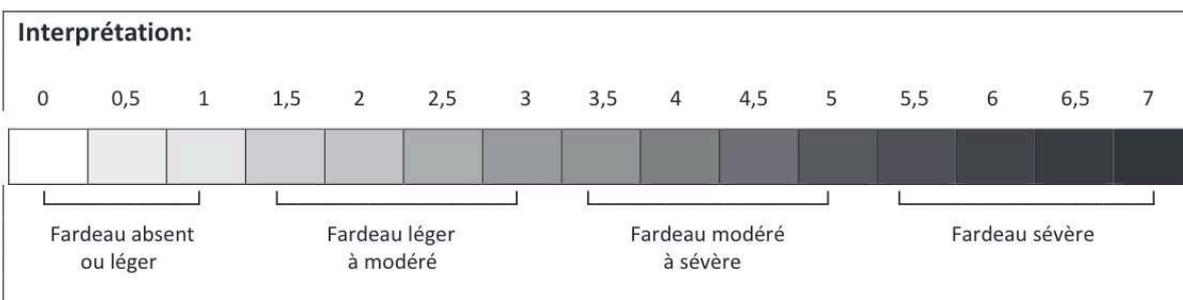
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....

3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....

4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....

5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....

TOTAL



Annexe 3. Questionnaire de thèse

1. Description du répondant :

- J'ai bien pris connaissance de la lettre d'information et j'accepte de participer à cette étude : Oui/Non
- Exercez-vous dans les Hauts-de-France ? : Oui/Non
- Quel âge avez-vous ? : <35 ans/35-55/ >55 ans
- Quelle est la proportion de séniors (>60 ans) dans votre patientèle ? : >50%/ 30 à 50/ 30 à 10/ <10%
- Quel est votre milieu d'exercice ? : urbain/ rural/ semi-rural
- Intervenez-vous en EHPAD ? : oui/non
- Avez-vous une formation spécifique ou expérience professionnelle en gériatrie ou en oncologie ? : oui/non
- Êtes- vous maître de stage ? : oui/non
- Êtes- vous remplaçant ou installé ? : remplaçant/installé

2. Selon vous quels critères définissent une personne en tant qu'aidant naturel ?

- Doit apporter une aide régulière
- Doit avoir une formation médicale ou paramédicale
- Doit participer aux prises de décisions de la personne aidée
- Doit vivre avec la personne aidée
- Doit entretenir un lien durable avec la personne aidée
- Doit apporter une aide physique
- Doit être indispensable au maintien à domicile
- Doit être quelqu'un de la famille
- Doit apporter une aide financière
- Aucun de ces critères n'est indispensable

Définition aidant naturel

3. Concernant les aidants naturels dans votre patientèle :

- Vous recherchez spontanément le statut d'aidant naturel chez tout nouveau patient que vous serez amené à suivre au long cours
- Vous attendez que le patient aborde le sujet de lui-même
- Vous interrogez spontanément vos patients atteints de maladie chronique pour repérer leurs aidants naturels

4. Selon vous quel est le rôle du médecin généraliste concernant les aidants naturels ?

- En tant que médecin traitant de l'aidant :
 - Aucun rôle vis-à-vis de l'aidant
 - Préventif
 - Dépistage (de la charge ressentie, pathologies liées, maltraitements)
 - Soutien moral
- En tant que médecin traitant du malade chronique :
 - Aucun rôle vis-à-vis de l'aidant
 - Préventif
 - Dépistage (de la charge ressentie, pathologies liées, maltraitements)
 - Soutien moral

5. Vous est-il déjà arrivé de contacter le médecin traitant de l'aidant naturel d'un de vos patients chroniques pour l'informer de la situation de son patient lorsque vous jugez qu'un accompagnement est nécessaire ? :
 - Oui, si son médecin travaille dans le même cabinet/MSP/CPTS que vous
 - Oui, peu importe le lieu d'exercice de son médecin
 - Non, mais je conseille oralement à l'aidant de consulter
 - Non, ce n'est pas mon rôle

6. L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant dans votre pratique courante :
 - L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant naturel :
 - Est réalisée durant une consultation dédiée
 - Est abordée durant une consultation pour un autre motif et vous reprogrammez une consultation dédiée ultérieurement
 - Est abordée uniquement durant une consultation pour un autre motif
 - N'est jamais abordée

 - Abordez-vous le sujet de la charge ressentie par l'aidant naturel en présence du patient aidé ?
 - Oui, cela le concerne également
 - Jamais, vous attendez d'être seul avec l'aidant

 - Vous évaluez la charge ressentie par l'aidant naturel :
 - De façon pro-active, dès que vous avez connaissance de son statut d'aidant naturel
 - S'il aborde lui même le sujet
 - Si vous repérez des points d'appel de souffrance

 - Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? 3 réponses maximum
 - Aides financières
 - Hôpital de jour
 - Séjour de repos
 - Associations
 - Aides sociales
 - Entrée en institution
 - Congés de soutien familial, congés de solidarité familiale, congés de présence parentale, aménagement du temps de travail

7. Selon vous le statut d'aidant naturel augmente-t-il le risque :
 - De pathologies anxio-dépressive : Oui/Non
 - De pathologies cardio-vasculaire : Oui/Non
 - De pathologies musculo-squelettique : Oui/ Non

8. Outils de dépistage de la souffrance des aidants utilisés :
 - Connaissez-vous l'échelle de Zarit ? Oui/Non
 - Si oui, l'utilisez-vous dans votre pratique ? Oui/Non
 - Connaissez-vous d'autres échelles de dépistage ? Oui/Non
 - Si oui lesquelles ?

9. Selon vous, l'attention que vous portez au statut d'aidant naturel chez vos patients est influencée par :

- Ses antécédents de trouble dépressif
- Ses antécédents de pathologie musculo-squelettique
- Ses comorbidités actuelles
- Son lien avec l'aidé (familial ou non)
- L'institutionnalisation ou non de la personne aidée
- La pathologie de la personne aidée
- Le nombre d'aidant présent pour un même malade chronique
- Aucune des réponses ci-dessus, ma prise en charge des aidants est la même quelque soit le contexte

10. Quelles difficultés principales rencontrez-vous dans l'accompagnement des aidants naturels ? 5 réponses maximum

- Aucune
- Manque de temps
- Manque de contact direct avec les aidants de vos patients malades chroniques
- Méconnaissance du schéma familial
- Le déni de l'aidant par rapport à sa situation
- Méconnaissance des aides
- Méconnaissance du statut d'aidant de vos patients
- Absence de protocole
- Absence de formation
- Limites financières pour mettre en place les aides nécessaires
- Manque de place en structure
- Manque de rémunération d'une consultation dédiée
- Manque de support matériel

+ champs libres

Annexe 4. Lettre de présentation aux médecins généralistes

Objets : État des lieux de l'accompagnement des aidants dit "naturels" de patients dépendants / Enquête auprès des médecins généralistes des Hauts-de-France

Cher Confrère, Chère Consœur,
Bonjour,

Je m'appelle Louise Lefebvre, je suis étudiante en médecine générale. Dans le cadre de ma thèse, vous trouverez ci-joint le lien vers un questionnaire à renseigner. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour objectif de mieux identifier vos habitudes et difficultés concernant **l'accompagnement des aidants dit "naturels" de patients dépendants** et ainsi permettre la mise en place d'axes d'amélioration pour la prise en charge de cette catégorie de patients présente dans chaque patientèle.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude.
Pour y répondre, vous devez être **médecins généralistes installés ou remplaçants** (ayant terminé l'internat), exerçant dans les Hauts-de-France.
Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et ne vous prendra que quelques minutes seulement !

Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification.
Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire/thèse.

Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier dans les champs à réponse libre. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé

Le recueil de données se fera par saisie en ligne sur le site LimeSurvey via le lien suivant :

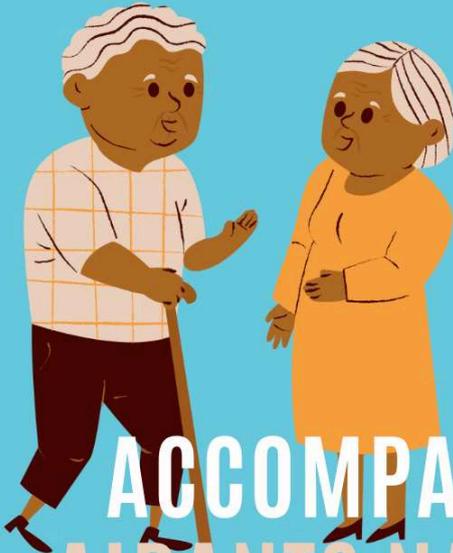
<https://lefebvrelooise.limesurvey.net/591868?lang=fr>



Merci par avance pour la participation, l'attention et le temps accordé à ce travail de thèse.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

Melle Louise LEFEBVRE
Interne de Médecine Générale



ENQUÊTE DE THÈSE

ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS NATURELS PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE



SCAN HERE .

PAR LEFEBVRE LOUISE . INTERNE DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Annexe 6. Attestation d'exonération de déclaration relative au règlement général sur la protection des données



RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) : Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative : Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Traitement exonéré

Intitulé : État des lieux de l'accompagnement des aidants dit "naturels" de patients dépendants par les médecins généralistes des Hauts-de-France

Responsable chargé de la mise en œuvre : M. Gautier LEFEBVRE
Interlocuteur (s) : Mme Louise LEFEBVRE

Votre traitement est exonéré de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où vous respectez les consignes suivantes :

- Vous informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire.
- Vous respectez la confidentialité en utilisant un serveur Limesurvey mis à votre disposition par l'Université de Lille via le lien <https://enquetes.univ-lille.fr/> (en cliquant sur "Réaliser une enquête anonyme" puis "demander une ouverture d'enquête").
- Vous garantissez que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données.
- Vous supprimez l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance.

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 2 mai 2024

Délégué à la Protection des Données

Annexe 7. Tableau des résultats

Caractéristiques	Total
Selon vous quels critères définissent une personne en tant qu'aidant naturel ?	
Doit apporter une aide régulière	
Non	26 16.5%
Oui	132 83.5%
Doit avoir une formation médicale ou paramédicale	
Non	157 99.4%
Oui	1 0.6%
Doit participer aux prises de décisions de la personne aidée	
Non	82 51.9%
Oui	76 48.1%
Doit vivre avec la personne aidée	
Non	150 94.9%
Oui	8 5.1%
Doit entretenir un lien durable avec la personne aidée	
Non	42 26.6%
Oui	116 73.4%
Doit apporter une aide physique	
Non	121 76.6%
Oui	37 23.4%
Doit être indispensable au maintien à domicile	
Non	99 62.7%
Oui	59 37.3%
Doit être quelqu'un de la famille	
Non	144 91.1%
Oui	14 8.9%
Doit apporter une aide financière	
Non	157 99.4%
Oui	1 0.6%
Aucun de ces critères n'est indispensable	
Non	131 82.9%
Oui	27 17.1%
Concernant les aidants naturels dans votre patientèle :	
Vous recherchez spontanément le statut d'aidant naturel chez tout nouveau patient que vous serez amené à suivre au long cours	
Non	123 77.8%
Oui	35 22.2%
Vous attendez que le patient aborde le sujet de lui-même	
Non	116 73.4%
Oui	42 26.6%
Vous interrogez spontanément vos patients atteints de maladie chronique pour repérer leurs aidants naturels	
Non	37 23.4%
Oui	121 76.6%

Caractéristiques	Total
Selon vous quel est le rôle du médecin généraliste concernant les aidants naturels ?	
En tant que médecin traitant de l'aidant : Aucun rôle vis-à-vis de l'aidant	
Non	156 98.7%
Oui	2 1.3%
En tant que médecin traitant de l'aidant : Préventif	
Non	28 17.7%
Oui	130 82.3%
En tant que médecin traitant de l'aidant : Dépistage (de la charge ressentie, pathologies liées, maltraitements)	
Non	15 9.5%
Oui	143 90.5%
En tant que médecin traitant de l'aidant : Soutien moral	
Non	10 6.3%
Oui	148 93.7%
En tant que médecin traitant du malade chronique : Aucun rôle vis-à-vis de l'aidant	
Non	157 99.4%
Oui	1 0.6%
En tant que médecin traitant du malade chronique : Préventif	
Non	26 16.5%
Oui	132 83.5%
En tant que médecin traitant du malade chronique : Dépistage (de la charge ressentie, pathologies liées, maltraitements)	
Non	29 18.4%
Oui	129 81.6%
En tant que médecin traitant du malade chronique : Soutien moral	
Non	31 19.6%
Oui	127 80.4%
Vous est-il déjà arrivé de contacter le médecin traitant de l'aidant naturel d'un de vos patients chroniques pour l'informer de la situation de son patient lorsque vous jugez qu'un accompagnement est nécessaire ?	
Non, ce n'est pas mon rôle	5 3.2%
Non, mais je conseille oralement à l'aidant de consulter	130 82.3%
Oui, peu importe le lieu d'exercice de son médecin	14 8.9%
Oui, si son médecin travaille dans le même cabinet/MSP/CPTS que vous	9 5.7%
L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant dans votre pratique courante :	
L'évaluation de la charge ressentie par l'aidant naturel :	
Est abordée durant une consultation pour un autre motif et vous reprogrammez une consultation dédiée ultérieurement	75 47.5%
Est abordée uniquement durant une consultation pour un autre motif	72 45.6%
Est réalisée durant une consultation dédiée	7 4.4%
N'est jamais abordée	4 2.5%
Abordez-vous le sujet de la charge ressentie par l'aidant naturel en présence du patient aidé ?	
Jamais, vous attendez d'être seul avec l'aidant	48 30.4%
Oui, cela le concerne également	110 69.6%
Vous évaluez la charge ressentie par l'aidant naturel :	
De façon pro-active, dès que vous avez connaissance de son statut d'aidant naturel	61 38.6%
Si vous repérez des points d'appel de souffrance	88 55.7%
S'il aborde lui-même le sujet	9 5.7%

Caractéristiques	Total
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Aide financière)	
Non	104 65.8%
Oui	54 34.2%
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Hôpital de jour)	
Non	105 66.5%
Oui	53 33.5%
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Séjour de repos)	
Non	44 27.8%
Oui	114 72.2%
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Associations)	
Non	45 28.5%
Oui	113 71.5%
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Aides sociales)	
Non	45 28.5%
Oui	113 71.5%
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Entrée en institution)	
Non	97 61.4%
Oui	61 38.6%
Quelles aides logistiques proposez-vous le plus fréquemment dans l'accompagnement des aidants naturels ? (Congés de soutien familial, congés de solidarité familiale, congés de présence parentale, aménagement du temps de travail)	
Non	107 67.7%
Oui	51 32.3%
Selon vous le statut d'aidant naturel augmente-t-il le risque :	
De pathologies musculo-squelettique	
Non	8 5.1%
Oui	150 94.9%
De pathologies anxio-dépressive:	
Non	2 1.3%
Oui	156 98.7%
De pathologies cardio-vasculaire:	
Non	36 22.8%
Oui	122 77.2%
Outils de dépistage de la souffrance des aidants utilisés :	
Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?	
Non	147 93.0%
Oui	11 7.0%
Si oui, l'utilisez-vous dans votre pratique?	
Non applicable	31 19.6%
Non	126 79.7%
Oui	1 0.6%

Caractéristiques	Total
Connaissez-vous d'autres échelles de dépistage ?	
Non	153 96.8%
Oui	5 3.2%
Si oui lesquelles ?	
Echelles classiques de l'anxiété, dépression (Hamilton), etc.	1
Hamilton	1
Echelle de dépression	1
Selon vous, l'attention que vous portez au statut d'aidant naturel chez vos patients est influencée par :	
Ses antécédents de trouble dépressif	
Non	65 41.1%
Oui	93 58.9%
Ses antécédents de pathologie musculo-squelettique	
Non	97 61.4%
Oui	61 38.6%
Ses comorbidités actuelles	
Non	56 35.4%
Oui	102 64.6%
Son lien avec l'aidé (familial ou non)	
Non	57 36.1%
Oui	101 63.9%
L'institutionnalisation ou non de la personne aidée	
Non	87 55.1%
Oui	71 44.9%
La pathologie de la personne aidée	
Non	44 27.8%
Oui	114 72.2%
Le nombre d'aidant présent pour un même malade chronique	
Non	61 38.6%
Oui	97 61.4%
Aucune des réponses ci-dessus, ma prise en charge des aidants est la même quel que soit le contexte	
Non	139 88.0%
Oui	19 12.0%

AUTEURE : Nom : LEFEBVRE **Prénom :** Louise

Date de soutenance : Mercredi 3 Juillet 2024

Titre de la thèse : État des lieux de l'accompagnement des aidants "naturels" de patients dépendants par les médecins généralistes des Hauts-de-France.

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Médecine générale

DES : Médecine générale

Mots-clés : médecine générale, aidant naturel, fardeau, enquête de pratiques

Résumé :

Introduction : En France, en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. La part des proches aidants culmine notamment dans les Hauts-de-France avec un taux de 15,7%. Ils sont un atout majeur au maintien à domicile des personnes dépendantes. Leur accompagnement et le maintien de leur bonne santé constituent un enjeu majeur de santé publique dont le médecin généraliste est l'un des principaux acteurs.

Matériel et Méthode : Étude épidémiologique observationnelle transversale quantitative avec pour objectif la description de la pratique des médecins généralistes des Hauts-de-France concernant l'accompagnement des aidants naturels de personnes dépendantes. Diffusion du questionnaire via les réseaux sociaux. Données recueillies par utilisation de Limesurvey®. Analyses descriptives et comparaison par le test du Chi-2. Seuil de significativité fixé à 5%.

Résultats : Sur 158 réponses exploitables, seul 13,9 % des médecins connaissent les critères définissant l'aidant naturel. La majorité repère les aidants via leurs patients dépendants, peu effectuent un repérage systématique. Ils reconnaissent leur rôle envers les aidants mais seulement 4,4 % consacrent une consultation spécifique à l'évaluation de la charge ressentie. Ils l'évaluent principalement (55,7%) lorsqu'ils repèrent des points d'appel de souffrance et abordent majoritairement le sujet en présence de la personne dépendante (69,6 %). Les médecins de moins de 35 ans sont significativement plus enclins à évaluer le fardeau de l'aidant de manière proactive comparé à leurs homologues plus âgés. Les aides les plus fréquemment proposées incluent les aides sociales, le soutien d'associations et les séjours de repos pour les personnes dépendantes. La pathologie de la personne dépendante influence la prise en charge de l'aidant pour 72,2 % des médecins. L'échelle de Zarit, évaluant le fardeau, n'est connue que par 7% des répondants. Selon les médecins, le principal frein à un accompagnement de qualité des aidants serait le manque de temps.

Conclusion : Bien qu'ils soient conscients de l'impact négatif du rôle d'aidant sur leur santé, l'accompagnement des aidants naturels par les médecins généralistes des Hauts-de-France n'est pas optimal. Des recommandations officielles et une meilleure formation sont nécessaires pour améliorer la qualité de cet accompagnement.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Assesseur : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Gautier LEFEBVRE