



HAL
open science

Ressenti et perception de l'utilité de l'hôpital de jour de la maison hospitalière Saint-Charles à Nancy : par l'aidant et le médecin traitant de la personne âgée présentant des troubles cognitifs afin de pouvoir contribuer à son maintien à domicile

Julie Pierron

► **To cite this version:**

Julie Pierron. Ressenti et perception de l'utilité de l'hôpital de jour de la maison hospitalière Saint-Charles à Nancy : par l'aidant et le médecin traitant de la personne âgée présentant des troubles cognitifs afin de pouvoir contribuer à son maintien à domicile. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01932208

HAL Id: hal-01932208

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932208>

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Julie PIERRON

le 31.05.2016 à Nancy

**Ressenti et perception de l'utilité de l'hôpital de jour de la maison hospitalière Saint-Charles à Nancy, par l'aidant et le médecin traitant de la personne âgée présentant des troubles cognitifs, afin de contribuer à son maintien à domicile.
Etude qualitative.**

Examineurs de la thèse :

Mme le Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

Président du Jury

M. le Professeur François ALLA

}

Juge

Mme le Maître de Conférences Elisabeth STEYER

}

Juge

Mme le Docteur Eliane ABRAHAM

}

Juge et Directrice



Président de l'Université de Lorraine :

Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND

Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE

Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT

Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE

Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH

Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ

Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT -

Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri

LAMBERT - Pierre LANDES

Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN -

Bernard LEGRAS

Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN -

Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS -

Claude PERRIN

Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL

Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT
Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT – Hervé VESPIGNANI
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF - Michel WEBER
=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeure Michèle KESSLER
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeure Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jacques POUREL - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC
Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur François ALLA - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

Professeur Jean-Claude MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeure Annick BARBAUD - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET

Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON - Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER - Docteure Françoise TOUATI

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN (*stagiaire*)

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD (*stagiaire*)

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET (*stagiaire*)

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON - Docteure Sophie SIEGRIST

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A NOTRE PRESIDENTE DE THESE

Madame le Professeur PERRET-GUILLAUME

Professeur de Médecine Interne

Vous me faites l'honneur
De présider le jury de ma thèse.

Je vous remercie

Pour vos précieux conseils,

Vos encouragements,

Pour avoir respecté le timing que je vous demandais,

Et pour l'intérêt que vous avez porté

A ce travail.

Veillez trouver dans cette thèse

L'expression de ma gratitude

Et de mon plus profond respect.

A NOTRE JUGE

Monsieur le Professeur ALLA

**Professeur d'Epidémiologie, Economie de la Santé et
Prévention (type mixte : clinique)**

*Vous m'avez fait l'honneur
D'accepter de juger mon travail.
Veuillez trouver dans cette thèse
L'expression de ma gratitude
Et de ma reconnaissance.*

A NOTRE JUGE

Madame le Docteur STEYER

Maître de Conférence de Médecine Générale

Je vous remercie pour la spontanéité

Avec laquelle vous avez accepté

De juger mon travail.

Veillez trouver dans cette thèse

L'expression de ma gratitude

Et de mon profond respect.

A NOTRE JUGE ET DIRECTRICE

Madame le Docteur ABRAHAM

Après m'avoir accueillie à l'hôpital de jour, où j'ai beaucoup appris,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger mon travail.

Je vous remercie d'avoir été un des précurseurs de ce travail

Et d'avoir accepté de m'accompagner tout au long de sa réalisation.

J'ai apprécié votre accueil chaleureux et votre disponibilité constante.

J'ai beaucoup appris à vos côtés, pour ce travail

Et pour l'exercice de la médecine générale.

Votre enthousiasme, votre confiance, vos conseils avisés

Et votre précieuse expertise m'ont permis de mener à terme ce projet.

Puissiez-vous trouver ici l'expression

De toute mon admiration

Et de mon entière reconnaissance

Pour tout l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Merci au Professeur Di Patrizio qui m'a aiguillée au début de ce travail et aidée dans les premières analyses.

Merci à tous les patients qui ont accepté de témoigner et de nous livrer une partie de leur intimité.

Merci aux médecins généralistes qui ont accepté de me donner un peu de leur temps, qui est précieux, pour répondre à mes questions.

Merci également aux responsables des différentes structures qui m'ont accueillie sans hésitation et m'ont expliqué leur fonctionnement.

A Mme Zimmerman pour sa formation Zotero qui fut d'une grande aide.

A Dominique et Marie-Pierre ainsi qu'à Amandine, Audrey, Brigitte, Candice, Pascale, l'équipe de l'Hôpital de Jour de la Maison Hospitalière Saint-Charles, qui m'ont accompagnée et soutenue.

A Tatie, qui m'a été d'une aide précieuse pour l'analyse des entretiens, pour son expérience et ses conseils.

A Angel, Laura, Ben, Mme Bigot qui ont pris de leur temps pour m'aider dans la réalisation de ce travail et avec la complexité de la langue française.

Sans eux, ce travail de thèse n'existerait pas.

A tous les Professeurs et Docteurs en Médecine rencontrés pendant cette décennie de formation médicale et qui ont participé à mon enseignement durant l'externat et l'internat, pour leur goût pour la médecine qu'ils ont su me transmettre, leurs connaissances, leur appui et leur expérience.

Aux professionnels du service des urgences d'Epinal qui m'ont guidée dans mes premiers pas d'interne

Au service de cardiologie de Saint-Dié, à la fabuleuse équipe paramédicale, à Anaïs, Pascale et Wendy.

Aux Docteur Alexandre à Arches, Remy à Epinal et Mathis à Rambervillers, merci pour m'avoir fait découvrir la médecine générale, pour votre accueil dans vos cabinets respectifs et votre gentillesse.

Au service de médecine interne de Bar le Duc, particulièrement aux Dr Evon, Marie-Pierre, Régine et Christine

Aux professionnels de la Maison Hospitalière Saint-Charles, et en particulier à ceux de l'Hôpital de Jour.

Au service des Urgences Pédiatriques de Nancy, à toute l'équipe médicale et paramédicale, ce dernier stage fut d'une richesse extraordinaire.

Aux cabinets des Docteurs Girardet, Leroy, Pontecaille, Remy, Renck à Epinal, des Docteurs Robert et Lopes à Saint-Amé, des Docteurs Cuny, Gruhier, Lavandier, Raulot, Segoloni-Fall, Thierry/Serres, qui m'ont confié leur patientèle et m'ont guidée lors de mes premiers remplacements, merci pour leur confiance.

A tous les patients qui m'ont, plus qu'ils ne l'imaginent, véritablement appris mon métier

A mes amis et Collègues devenues amis : merci à tous

A Isabelle, une amie véritable, une sœur de cœur, à son mari Jon, à Emilie ma filleule une source de joie et une bouffée d'oxygène et leur petit dernier Valentin.

A Charlène, une autre sœur de cœur, pour nos P1, nos vacances, merci d'être toujours là malgré la distance. (Que Cédric prenne bien soin de toi)

A Michèle, pour nos P1, pour avoir essayé de m'apprendre l'anglais, pour ta gentillesse et ta générosité, (ainsi qu'à Alan pour ton accueil Irlandais)

A Pic-Pic alias Quentin, tu es un ami sincère et fidèle, presque comme un frère, sans le savoir tu sais être là quand ça ne va pas.

A Laura, presque mon maître, (même si tu es plus jeune que moi), tu m'as guidée dans les méandres de la paperasse administrative du médecin remplaçant, tu as été d'avis et de conseils avisés, tu es une amie précieuse, à nos anciennes et futures vacances !

Aux amis d'avant médecine, que je vois malheureusement de moins en moins : Les petites Jumelles, Aurore, Jon et Madi, Lucie et Arnaud, Poch,...

Aux Rambuvetais Aquatic Club, et particulièrement à Natacha et Jérôme

Aux amis de fac ou presque : Merci à la médecine de nous avoir réunis. Merci pour votre fidèle soutien, votre amitié sincère et pour certains les vacances passées ensemble.

Adeline, Elise (sa couture et sa cuisine), Léo, Marie (et Adrien mon co-remplaçant), Remy qui ont été les premiers à mes côtés.

Annelise, Ben et Fred (les inséparables et à Kathleen), Nathalie (pour nos ballades dans les Vosges ou en Bourgogne), Géraldine (à nos soirées cas clinique), Elsa, Aline M et la petite Elodie B, Amélie (ainsi qu'à Anaël et vos filles), Anna et Philippe (pour m'avoir fait découvrir la psychiatrie par votre passion), Merci à vous, pour m'avoir accompagnée et soutenue tout au long de l'externat et plus pour certains...

Abby (et tes soirées tupp), An-So (à notre aventure à la Réunion), Anne-Laure, Marie-Hélène, Mélanie que j'ai rencontrée au fil du temps...

Que l'avenir soit source de nouveaux souvenirs en votre compagnie.

A mes colocs de Montréal, Virginie et Benoit, Jojo, Ludo et Béa (cette expérience avec vous a été géniale et inoubliable)

A Aline et François qui m'ont fait découvrir un monde hors médecine et d'autres amis : Anne-Laure et Benoit, Aude et Bruno, Alexia et Martial, Claire et Olivier, Louise (que j'ai retrouvée) et Marco, Marie K, Memel, Yann, Tristan et Zippo et à toutes leurs marmailles !

A mes co-internes de pédiatrie : Emilie, Mathilde, Pauline, Solveig et Saïd, the best team du POSU (ou « Mes drôles de dames du POSU et Charlie » pour plagier Emilie !)

A mes co-internes de Bar le Duc : Aude et Alex (à nos soirées jeux et squash), Giselle, Hélène (à notre voyage au Japon), Morgane (l'intrépide, la voyageuse solitaire), Maria (merci de m'avoir fait découvrir ton pays), Mathieu, Valérie (à nos prochaines sorties ski), Victor.

Aux amis ostéopathes : Sylvain, Virginie, Aline, Laetitia et à nos prochaines soirées

A tous ceux qui ont croisé ma route : je n'ai pas la place de tous vous citer et remercier... Que tous ceux qui se reconnaissent reçoivent ici l'expression de ma gratitude et de mes amitiés

A mon exceptionnelle et incroyable famille :

A Mes parents,

Maman, Papa, vous êtes des êtres exceptionnels, j'ai une chance immense d'avoir des parents comme vous. Vous êtes les meilleurs parents du monde ! Sans vous, je n'en serai pas là ! Que pourrais-je vous dire ? Les mots sont insuffisants. Merci en tout cas, pour votre soutien, votre écoute, vos encouragements, votre confiance, vos conseils et votre amour. Vous avez toujours été là pour nous. Je vous aime !

A mes sœurs,

Angélique et Nanou (alias Sabrina), vous êtes des sœurs formidables, merci d'être là, de me soutenir, de me faire confiance, de m'aider dans chaque étape, pour notre complicité et tous ces bons moments passés ensemble... Je vous aime.

Et à mes beaux-frères, Sébastien (je pense que je t'ai traumatisé à vie avec les pâtes et je m'en excuse) et Romu, merci à vous 2 de prendre soin de mes sœurs et d'accepter notre complicité, mes venues à l'improviste....

A mes neveux, mon filleul,

Antonin et Corentin, vous êtes l'avenir de la famille, ma joie, ma bouffée d'oxygène, mes amours.

A mes grands-parents,

Mamie Francine, Papi Louis,
Papi Jeannot,

J'ai la chance de vous avoir encore, merci d'être là, je vous aime.

A mamie Thérèse, tu es partie trop tôt mais tu es dans nos cœurs !

A Annette, qui prend soin de papi

A mes tantes et oncles : Ghislaine ma marraine et Jean-Luc, Evelyne alias Tatie et Michel, Jean-Luc et Françoise, Isabelle et Philippe, Francis, Denis et Joëlle.

A mon parrain Jean-Pierre et à Elisabeth

A mes cousins/cousines ainsi qu'à leur famille, la liste est longue maintenant.

Rédiger ces remerciements n'a pas été chose aisée. J'aurais pu le faire de façon formelle et impersonnelle en remerciant simplement la famille, les amis et les collègues sans les citer et au moins j'étais sûre de n'oublier personne. Mais ça ne serait pas leur rendre hommage à leur juste valeur, car il leur a fallu de la patience et parfois même du courage, pour me supporter pendant toutes ces années, un grand merci à eux d'être présents dans ma vie.

SERMENT

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

LISTE DES ABREVIATIONS

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS : Agence Régionale de Santé
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination
CPN : Centre Psychothérapeutique de Nancy
CTA : Coordination Territoriale d'Appui
EGS : Evaluation Gérontologique Standardisée
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GDS : Gériatric Depression Scale
GIR : Groupe Iso Ressources
HDJ : Hôpital De Jour
IADL : Instrumental Activities of Daily Living
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
MAIA : Méthode pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
MHSC : Maison Hospitalière Saint-Charles à Nancy
MMSE : Mini Mental State Examination
MNA : Mini Nutritional Assessment
OHS : Office d'Hygiène Sanitaire
ONPA : Office Nancéien Personnes Agées
PAD : Personne Agée Dépendante
PAERPA : Personne Agée En Risque de Perte d'Autonomie
PAPH : Personnes Agées Personnes Handicapées
SMMSE : Severe Mini Mental State Examination
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
TDM : TomoDensitoMétrie
VSL : Véhicule Sanitaire Léger

• Table des matières

| | |
|--|----|
| PARTIE I : Définition – Rappel – Les différentes structures d’aides | 24 |
| I. Définitions | 25 |
| 1. Définition de l’aidant | 25 |
| 2. Définition de la personne âgée dépendante | 25 |
| II. Hôpitaux de Jour Gériatriques à Nancy | 27 |
| 1. Généralités | 27 |
| 1.1 L’HDJ du CHRU | 27 |
| 1.2 L’HDJ Florentin | 28 |
| 1.3 L’HDJ du CPN..... | 28 |
| 2. La spécificité de l’HDJ de la Maison Hospitalière Saint-Charles | 29 |
| 2.1 Organisation globale, déroulé d’une journée : importance de la relation d’aide et création d’un lien de confiance | 30 |
| 2.2 Modalité d’admission en HDJ..... | 31 |
| 2.3 L’entretien médical avec l’aidant..... | 33 |
| 2.4 Les différentes prises en soins de thérapie non médicamenteuse, sur prescription médicale | 33 |
| III. Les différentes structures d’aide aux personnes âgées et à leur entourage Présentation de quelques structures..... | 37 |
| 1. Réseau de santé personnes âgées..... | 37 |
| 1.1 Généralités..... | 37 |
| 1.2 Exemple du réseau Gérard Cuny..... | 37 |
| 2. Plateforme des aidants..... | 38 |
| 3. Accueils de Jour | 40 |
| 3.1 Généralités..... | 40 |
| 3.2 Exemple du fonctionnement du Centre Germaine Marchal | 40 |
| 4. Bistrot mémoire Alzheimer | 41 |

| | | |
|-----------------------------|---|----|
| 5. | Escale musicale | 42 |
| 6. | Groupe de parole « Orchidée » | 42 |
| 7. | Les aides à domicile | 43 |
| IV. | Le plan PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie | 45 |
| 1. | Généralités | 45 |
| 2. | Dispositif PAERPA sur la Communauté Urbaine du Grand Nancy | 45 |
| PARTIE II : L'article | | 47 |
| I. | Introduction | 48 |
| II. | Population et Méthode | 51 |
| 1. | Population | 51 |
| 1.1 | Population cible..... | 51 |
| 1.2 | Mode de recrutement..... | 51 |
| 1.3 | Critère d'exclusion | 51 |
| 2. | Méthode | 52 |
| 2.1 | Type d'étude | 52 |
| 2.2 | Script d'entretien | 52 |
| 2.3 | Matériel de recueil..... | 52 |
| 2.4 | Modalités de recueil des données..... | 53 |
| 2.5 | Analyse des données..... | 53 |
| 2.6 | Saturation des données | 53 |
| III. | Résultats | 54 |
| 1. | Résultats et analyses des premiers entretiens auprès des aidants à l'arrivée à l'HDJ..... | 54 |
| 1.1 | Généralités..... | 54 |
| 1.1.1 | Caractéristiques des aidants | 54 |
| 1.1.2 | Etiologie des démences des patients | 54 |
| 1.1.3 | Durée des entretiens et modalités d'encodage | 55 |

| | | |
|---------|--|----|
| 1.2 | Analyse des données..... | 56 |
| 1.2.1 | Sévérité de la pathologie..... | 56 |
| 1.2.2 | Etat des connaissances de l'aidant à l'arrivée à l'HDJ | 56 |
| 1.2.3 | Vécu des aidants..... | 57 |
| 1.2.3.1 | Ressenti de l'aidant face à la maladie de l'aidé | 57 |
| 1.2.3.2 | Description par l'aidant du comportement de l'aidé..... | 58 |
| 1.2.3.3 | Perception de l'avenir | 59 |
| 1.2.4 | Retentissement de la maladie sur la vie de l'aidant..... | 61 |
| 1.2.4.1 | Retentissement sur le comportement de l'aidant..... | 61 |
| 1.2.4.2 | Retentissement sur la vie sociale de l'aidant..... | 62 |
| 1.2.4.3 | Retentissement sur la santé de l'aidant..... | 64 |
| 1.2.4.4 | Modification du comportement et adaptation de l'environnement.. | 66 |
| 1.2.5 | Maintien à domicile de l'aidé | 66 |
| 1.2.5.1 | Les difficultés exprimées | 66 |
| 1.2.5.2 | Etat de la connaissance des aides | 67 |
| 1.2.5.3 | Perception des aides..... | 68 |
| 1.2.6 | Projet de vie : l'apport de l'HDJ | 69 |
| 1.2.6.1 | Attentes pour l'aidé..... | 69 |
| 1.2.6.2 | Attentes pour l'aidant..... | 70 |
| 2. | Résultats et analyse du deuxième entretien auprès des aidants après la prise en soins à l'HDJ..... | 71 |
| 2.1 | Généralités..... | 71 |
| 2.1.1 | Caractéristiques de la dyade aidant/aidé | 72 |
| 2.1.2 | Durée et caractéristiques des entretiens | 73 |
| 2.2 | Analyse des données..... | 75 |
| 2.2.1 | Etat des connaissances de l'aidant après la prise en soins à l'HDJ | 75 |
| 2.2.2 | Vécu des aidants..... | 75 |

| | | |
|---------|--|----|
| 2.2.2.1 | Ressenti de l'aidant face à la maladie de l'aidé | 75 |
| 2.2.2.2 | Description par l'aidant du comportement de son parent | 76 |
| 2.2.2.3 | Perception de l'avenir | 79 |
| 2.2.3 | Retentissement de la maladie sur la vie de l'aidant..... | 79 |
| 2.2.3.1 | Retentissement sur le comportement de l'aidant..... | 79 |
| 2.2.3.2 | Retentissement sur la vie sociale de l'aidant..... | 80 |
| 2.2.3.3 | Retentissement sur la santé de l'aidant..... | 81 |
| 2.2.3.4 | Modification du comportement et adaptation de l'environnement.. | 82 |
| 2.2.4 | Maintien à domicile de l'aidé | 83 |
| 2.2.4.1 | Les difficultés exprimées | 83 |
| 2.2.4.2 | Etat de la connaissance des aides | 83 |
| 2.2.4.3 | Perception des aides | 83 |
| 2.2.5 | Projet de vie : apport de l'HDJ..... | 84 |
| 2.2.5.1 | Apport pour l'aidé | 84 |
| 2.2.5.2 | Apport pour l'aidant | 85 |
| 3. | Résultats et analyses des entretiens auprès des médecins traitants | 86 |
| 3.1 | Généralités..... | 86 |
| 3.1.1 | Caractéristiques des médecins traitants..... | 87 |
| 3.1.2 | Durée des entretiens et modalités d'encodage | 87 |
| 3.2 | Analyse des données..... | 88 |
| 3.2.1 | Etat des connaissances de l'HDJ par le médecin traitant..... | 88 |
| 3.2.2 | Bénéfices de l'HDJ perçus par le médecin traitant..... | 88 |
| 3.2.2.1 | Bénéfices perçus pour le patient | 88 |
| 3.2.2.2 | Bénéfices perçus pour l'aidant..... | 90 |
| 3.2.2.3 | Bénéfices perçus pour le couple..... | 92 |
| 3.2.2.4 | Bénéfices perçus pour le médecin traitant..... | 92 |
| 3.2.3 | Perception de l'HDJ pour accompagner le maintien à domicile..... | 95 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 3.2.4 | Attentes des médecins | 96 |
| 3.2.5 | Ouverture d'un espace de dialogue..... | 98 |
| IV. | Discussion..... | 99 |
| 1. | Faiblesses de l'étude..... | 99 |
| 2. | Forces de l'étude..... | 100 |
| 3. | Discussion sur les résultats de l'étude | 101 |
| 4. | Pistes de réflexion..... | 107 |
| V. | Conclusion..... | 109 |
| | BIBLIOGRAPHIE..... | 111 |
| | ANNEXES | 116 |

Dans les pays occidentaux, l'espérance de vie augmente, la France n'échappe pas à cette tendance. Les progrès de la médecine, notre système de santé, notre hygiène de vie entre autres sont à l'origine de ce phénomène. Cependant l'allongement de la durée de vie n'est pas sans conséquence. Avec l'avancement en âge, de nombreuses personnes sont atteintes de troubles cognitifs nécessitant une aide. Cette dernière est souvent apportée par le conjoint ou un parent qui parfois se trouve démuni, fatigué face à la maladie de son proche.

Il existe, à Nancy, un hôpital de jour spécifique à la Maison Hospitalière St Charles. Cet endroit étant particulier, il nous a semblé intéressant d'évaluer le ressenti et la perception de l'apport de l'hôpital de jour de cet établissement, pour l'aidant et le médecin traitant de la personne âgée polypathologique, dans l'objectif de lui permettre de rester à domicile le plus longtemps possible, et d'accompagner son projet de vie. Préalablement, il nous est apparu nécessaire de rappeler certaines définitions et les différentes structures existantes ainsi que leur fonctionnement.

Ainsi dans le travail d'écriture qui va suivre, les deux parties sont indépendantes mais complémentaires. Dans la première partie, nous abordons certains rappels et la deuxième partie, rédigée sous forme d'article, traite de notre sujet d'étude.

PARTIE I : Définition – Rappel – Les différentes structures d'aides

Dans un premier temps, il est nécessaire de bien délimiter le champ d'application de cette étude. C'est pourquoi, nous donnerons une définition précise de l'aidant et de la personne âgée dépendante avant de rappeler les différentes structures existantes et plus particulièrement de détailler l'hôpital de jour.

I. Définitions

1. Définition de l'aidant

Afin de mieux comprendre cette étude, il est important de définir ce que l'on entend par aidant : les aidants dits naturels sont également appelés aidants « non professionnels », « informels », « familiaux », « proches », ou « caregivers » en anglais. Ils n'ont pas été formés pour cette tâche qu'ils assurent de façon « informelle », non rémunérée, contrairement aux aidants « professionnels ».

« L'aidant dit naturel est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »(1) (2)(3).

En France, il est estimé que 4,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile et présentant un problème de santé ou un handicap. Parmi les aidants, la majorité est issue de la famille (environ 83%) mais on retrouve aussi 5% d'amis, 3% de voisins et 9% d'autres personnes (4). D'après l'enquête IPSOS 2009, parmi les membres de la famille, on estime à 62% les aidants conjoints ou concubins de personnes âgées, atteintes de la maladie d'Alzheimer (5)

2. Définition de la personne âgée dépendante

La dépendance se définit comme la perte d'autonomie et l'incapacité pour une personne de réaliser, sans aide extérieure, les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement..). Les causes sont variées avec l'intrication de facteurs médicaux, psychiques et sociaux.

La personne âgée dépendante est définie selon l'enquête Handicap-Santé (INSEE) 2008-2009 comme « un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. » Cette définition se rapproche des critères utilisés pour évaluer le degré de dépendance des bénéficiaires potentiels de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cette allocation s'adresse aux personnes âgées de 60 ans ou plus, résidant à domicile ou en établissement et confrontées à des situations de perte d'autonomie. Il existe différents niveaux de dépendance qui peuvent être définis selon la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources) (Annexe 1). L'évaluation est basée sur 17 points, de la faculté à se repérer dans le temps à la capacité à s'alimenter seul. Suite à ce test, la personne est classée selon son niveau de dépendance. Les niveaux de dépendance sont au nombre de 6 : de GIR 6 à GIR 1 (groupe iso-ressources). Plus le GIR est bas, plus la personne est dépendante. Les quatre premiers groupes iso-ressources (GIR 1 à 4) ouvrent droit à l'APA. Près de 1,2 millions de personnes sont bénéficiaires de l'APA en 2012 en France (dont 720 000 vivent à domicile) (6) (7)

II. Hôpitaux de Jour Gériatriques à Nancy

1. Généralités

Actuellement, en France, il est recensé plus de 150 hôpitaux de jour gériatriques se divisant en différents types : (7)

- les hôpitaux de jour psychogériatriques,
- les SSR : soins de suite et réadaptation
- les MCO : Médecine, chirurgie ou obstétrique.

D'un point de vue local, l'agglomération nancéenne compte quatre hôpitaux de jour pour personnes âgées dont les missions sont complémentaires :

- un psychogériatrique (Centre Psychothérapique de Nancy (CPN))
- un SSR (Centre Florentin)
- deux MCO :
 - celui du Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Brabois
 - celui de la maison Hospitalière St-Charles (MHSC), établissement situé au centre-ville de Nancy.

Chaque type d'HDJ a un fonctionnement différent. Nous verrons tout d'abord le fonctionnement de l'HDJ du CHRU, puis celui de l'HDJ Florentin et enfin celui du CPN. La spécificité de celui de la MHSC sera détaillée dans un autre chapitre

1.1 L'HDJ du CHRU

L'hôpital de jour de BRABOIS est un HDJ diagnostique et accueille chaque jour entre cinq et sept patients qui relèvent de la gériatrie. Ces personnes âgées sont souvent polypathologiques, polymédicamentées. La réalisation d'un bilan en ambulatoire peut être souvent compliquée. Ainsi, la structure du CHRU avec son plateau technique pluridisciplinaire permet de faciliter l'accès aux soins et la réalisation de bilans complets sur une journée. Des bilans de pathologies somatiques (anémie, troubles

de la marche, altération de l'état général ...) mais aussi des bilans de troubles cognitifs sont ainsi réalisés. Les différents examens prodigués s'étalent sur une journée : il s'agit bien sûr d'une évaluation gériatologique multidisciplinaire (gériatre, neurologue, gériatopsychiatre, neuro-psychologue, ergothérapeute...) à laquelle s'adjoignent différents examens complémentaires en fonction du motif d'admission nécessitant un plateau technique adapté, ou des gestes techniques d'investigation ou thérapeutiques.

Au vu des résultats des examens complémentaires, une synthèse sera réalisée et communiquée au patient ainsi bien sûr qu'au médecin traitant.

1.2 L'HDJ Florentin

L'HDJ Florentin est un SSR pouvant accueillir dix patients par jour. Des bilans sont réalisés et des prises en charge journalières sont proposées en cas de pathologies locomotrices ou plus spécifiques telles que l'instabilité posturale, l'incontinence sphinctérienne, la basse vision, les camptocormies.... La prise en charge reste multidisciplinaire avec médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, diététicienne, podologue, orthophoniste, orthoptiste, assistance sociale et plateau complet de rééducation.

1.3 L'HDJ du CPN

L'HDJ du CPN est un centre psychogériatrique. Les patients pris en charge sont des personnes âgées, résidant dans le grand Nancy, qui présentent soit des troubles de l'humeur, soit des troubles anxieux avec ou sans troubles cognitifs, soit un suivi de crise suicidaire. Le patient est admis après avoir eu une consultation avec un psychiatre du service.

Entre le patient et le professionnel, un contrat individuel de prise en soins pour une durée de trois mois est mis en place. Le patient vient de 9h à 17h de façon séquentielle ou continue. La prise en soins peut être individuelle ou collective (par

médiation corporelle, sensorielle ou cognitive). Une évaluation psychologique et médicale est réalisée de façon régulière. Aucun soin somatique n'est délivré.

L'équipe est composée de psychiatre, psychologue, cadre de santé, infirmière, aide-soignant et ergothérapeute. De plus, des professionnels extérieurs comme musicothérapeute, éducatrice en activité physique adaptée, relaxologue peuvent intervenir.

2. La spécificité de l'HDJ de la Maison Hospitalière Saint-Charles

L'hôpital de jour gériatrique de la Maison Hospitalière Saint-Charles est un HDJ particulier et spécifique. Il accueille entre 5 et 10 patients par jour. Ses deux fonctions principales sont le diagnostic et la prise en soins. Cette dernière a une forte composante non médicamenteuse multidisciplinaire. La famille, l'entourage du patient sont également accompagnés.

Sa spécificité réside dans la prise en charge de patients complexes. Les personnes âgées hospitalisées à l'HDJ sont polypathologiques et présentent le plus souvent des troubles cognitifs, des troubles du comportement, des troubles de l'équilibre... avec toujours un retentissement sur l'entourage et son fonctionnement (famille, proches, professionnels). Souvent, les troubles cognitifs ou anxio-dépressifs sont évolués sans relever pour autant de la gérontopsychiatrie.

Le retentissement des troubles forme une situation complexe d'un point de vue familial et social. La problématique systémique familiale est ardue. L'aidant et/ou l'aidé sont souvent en refus d'acceptation de la maladie, des tensions dans la dyade aidant/aidé sont présents, parfois même de la maltraitance. Ainsi les structures d'aides classiques se retrouvent inappropriées ou en échec. L'HDJ de la MHSC est alors le recours adapté aux besoins de la situation.

L'ambition de l'HDJ de la MHSC est de faire retrouver de la sérénité dans l'épreuve du vieillissement pathologique vécue par la personne et son entourage (incluant même parfois ses soignants, qui se retrouvent mis en échec ou en tout cas atteignent leurs limites et se sentent impuissants). L'objectif est de les aider dans l'acceptation de la situation, mais pas au sens résignation mais au sens d'apprendre

« à faire avec », c'est-à-dire inventer un quotidien qui devient vivable, en reconnaissant les moments d'éclaircies et de bonheur (il y en a quand on parvient à les identifier, ou qu'on aide à les identifier)

Pour cela, l'équipe soignante est multidisciplinaire, elle est composée d'une infirmière, d'une aide-soignante, d'une secrétaire, d'un médecin à mi-temps, et de différents intervenants : ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue, musicothérapeute. La structure est un lieu de stage pour les étudiants en médecine (externe et interne de médecine générale)

Une géronto-psychiatre, une orthophoniste, une neurologue, un algologue interviennent à la demande sur des situations particulières.

2.1 Organisation globale, déroulé d'une journée : importance de la relation d'aide et création d'un lien de confiance

L'infirmière accueille la famille et le patient, réalise les bilans biologiques prescrits, programme les rendez-vous pour les examens complémentaires, vérifie et distribue les médicaments, tout en observant le comportement du patient. L'aide-soignante accueille le patient et propose une collation, prend les constantes, observe le comportement, pèse le patient, sert le repas (repas délivré à l'assiette plat après plat, comme au restaurant, autour d'une table ronde, ce qui favorise la convivialité), aide le patient pour les différentes tâches du quotidien si nécessaire, participe et aide le thérapeute lors des différents groupes (observation comportementale, co-thérapeute).

Le patient est adressé par son médecin traitant, et bénéficie d'un bilan global diagnostique de type médico-psycho-social à son arrivée. Celui-ci va permettre de faire, ou de refaire, le point globalement et d'évaluer ses besoins. Nécessite-t-il une prise en soin hebdomadaire, et si c'est le cas quel groupe va-t-il pouvoir intégrer ? Dans quels objectifs ? Quelles stratégies pour observer son comportement ? Le patient, bénéficiant si besoin d'une prise en soin hebdomadaire, va pouvoir suivre, en fonction de son évolution, une thérapie adaptée à ses troubles, pendant plusieurs semaines voire plusieurs mois. Lorsqu'il est constaté une stabilisation, une

amélioration du comportement, une acceptation de la situation par les aidants, il est possible de proposer au patient et à sa famille un relais en accueil de jour ou l'arrêt de la prise en soin hebdomadaire, sans pour autant rompre le lien avec le patient, le suivi devenant moins rapproché. On évite ainsi des ruptures brutales à domicile, et des passages aux urgences itératifs, voire des situations de maltraitance à domicile (du fait de l'épuisement de l'aidant ou des troubles du comportement de l'aidé).

Le trajet du domicile au service hospitalier de l'HDJ peut être réalisé le matin et le soir par une société de transports médicaux (taxi ou VSL). C'est là aussi un temps d'observation comportemental privilégié, et tracé.

2.2 Modalité d'admission en HDJ

Un courrier concernant le patient est adressé par son médecin traitant ou par un spécialiste (gériatre – gérontopsychiatre, neurologue) à l'HDJ. Après réception de la demande écrite, un pré-projet est réalisé (Annexe 2). Celui-ci permet de réunir les antécédents, le mode de vie, le traitement, le comportement, les difficultés rencontrées au quotidien, ainsi que les examens et consultations déjà effectués auprès d'autres spécialistes (particulièrement au niveau cognitif). Ces informations sont recueillies par contacts téléphoniques auprès du médecin traitant et auprès des autres spécialistes, recueil aussi des comptes-rendus d'hospitalisation, passages aux urgences etc. Grâce aux informations collectées, le pré-projet peut-être clôturé en précisant le bilan d'entrée qui sera réalisé. C'est à ce moment, que le médecin traitant, le patient et l'aidant sont prévenus d'une date de premier rendez-vous en HDJ. L'objectif est d'inscrire l'hôpital de jour dans le parcours de la personne âgée et de ses aidants.

Le bilan est différent en fonction des patients. Le bilan « standard » inclut un entretien médical et paramédical avec l'aidant, la réalisation d'une échelle de Zarit (Annexe 3), un examen médical complet, une évaluation comportementale réalisée par tous les intervenants (médecin, aide-soignant, infirmier, intervenants paramédicaux). Des examens complémentaires sont effectués en fonction du contexte et des besoins : bilan biologique sanguin et urinaire, un

électrocardiogramme, une imagerie cérébrale (une TDM cérébrale, une IRM cérébrale, une scintigraphie cérébrale, Dat scan)...

Le bilan peut être complété en fonction du profil du patient par :

- une évaluation psychométrique (si la précédente date de plus de 6 mois) qui inclut une évaluation thymique, une évaluation des fonctions cognitives, une évaluation des capacités d'expression et de compréhension du langage.
- un bilan d'ergothérapie, qui évalue l'autonomie dans les activités courantes et instrumentales de la vie quotidienne, avec évaluation des déplacements et de la gestuelle.
- un bilan en psychomotricité qui étudie le schéma corporel et sa structuration.
- un bilan nutritionnel
- ...

L'assistante sociale peut aussi intervenir, afin de permettre au patient d'avoir accès aux prestations auxquelles il a droit, de proposer des aides à la réalisation de démarches administratives, de donner divers conseils à la demande de l'aidant et/ou d'instaurer les différentes aides possibles

L'objectif est de réaliser chez ces patients dont les caractéristiques sont d'être fatigables et plus ou moins compliants, le bilan nécessaire et utile, sans être redondant avec des évaluations précédemment effectuées, et qui concourront à un accompagnement adapté.

Suite à ce bilan, comme nous l'avons écrit, une prise en soin en thérapie non médicamenteuse peut être prescrite par le médecin du service au patient ; une aide, un soutien sont mis à la disposition de l'aidant ; des conseils, des préconisations sur le traitement médicamenteux sont éventuellement proposés au médecin traitant ; et bien sûr les adaptations thérapeutiques nécessaires sont prescrites (lecture de l'ordonnance, point sur les médicaments pris, sur les effets secondaires médicamenteux ...). Des avis spécialisés (neurologie, alcoologie, psychiatrie) sont également réalisés au sein de l'HDJ autant que de besoin.

2.3 L'entretien médical avec l'aidant

Le médecin reçoit et s'entretient avec l'aidant, lors du premier rendez-vous, puis à distance pour faire la synthèse du bilan ou de la prise en soin. Par ailleurs il est également disponible pour des entretiens lorsque l'aidant en ressent le besoin. C'est un temps médical important où le médecin va écouter les souffrances, les valeurs, le travail de l'aidant. La compréhension du fonctionnement familial, de la place de chacun et des déséquilibres provoqués par la pathologie de l'aidé sont des temps forts de cet entretien. Il va essayer de reconnaître et valoriser le rôle de l'aidant en fonction de ses compétences et de ses capacités pour pouvoir le soulager et l'accompagner dans la maladie, et permettre au couple aidant-aidé de réexister mais différemment. Parfois, on aboutit à la réalisation d'un bilan cognitif aussi pour l'aidant.

2.4 Les différentes prises en soins de thérapie non médicamenteuse, sur prescription médicale

La stimulation cognitive est réalisée par une psychologue et regroupe des patients présentant des troubles cognitifs d'intensité faible à modérée. Pendant la séance de quatre-vingt-dix minutes, un travail est réalisé, à l'aide de supports écrits, pour rééduquer la mémoire de travail, pour stimuler la mémoire épisodique et sémantique et pour faire travailler les fonctions exécutives. Ces exercices sont effectués tout en stimulant la prise de parole individuelle et collective. Ce groupe a pour but de prévenir l'aggravation des troubles, de resocialiser avec intégration à une dynamique de groupe et de permettre une revalorisation narcissique.

La réminiscence regroupe des patients présentant des troubles cognitifs d'intensité faible à modérée avec une composante de trouble de l'humeur plutôt de type anxio-dépressif. Ce groupe est dirigé par une psychologue. C'est une thérapie psychosociale basée sur l'évocation de souvenirs anciens autobiographiques. Lors de cette séance d'environ quatre-vingt-dix minutes, huit à douze personnes vont échanger sur un thème défini par la psychologue (l'enfance, l'école d'autrefois, le mariage, les premières expériences, les vacances, le cinéma, les objets anciens, la

musique....) et avec l'aide de supports (photos, objets, chants, livres...), les patients se remémorent des souvenirs. Chaque patient à tour de rôle partage et échange sur ses souvenirs, ses sentiments, ses envies, ce qui lui permet de se libérer, de reprendre confiance en lui et d'avoir une meilleure estime de lui tout en travaillant sa mémoire. Cela permet de mettre en valeur les compétences présumées et le vécu des patients et ainsi travailler sur la revalorisation narcissique. L'objectif est centré sur le plan cognitif, psychologique et social, en diminuant les émotions négatives, en facilitant la socialisation et les échanges, en améliorant le bien-être psychologique par l'évocation et le partage du ressenti, et en renforçant l'estime de soi. Cet atelier améliore la qualité de vie des patients (8).

Le groupe de psychomotricité mené par une psychomotricienne regroupe des patients avec des troubles cognitifs d'intensité modérée à sévère, qui conservent une capacité d'être présents dans leurs corps. C'est une stimulation sensorielle et émotionnelle par médiation corporelle adaptée à chaque personne. Le corps est un repère rassurant. Un travail en miroir, en imitation est possible. Cela permet de travailler sur l'image de soi entraînant une revalorisation narcissique, d'améliorer l'estime de soi et permet au final au patient de s'autoriser une réhabilitation sociale malgré la maladie.

La psychomotricité individuelle est élaborée, en fonction du bilan, de façon très individuelle, la prise en soins est personnalisée. C'est une stimulation sensorielle et émotionnelle qui permet un travail sur différents axes. Les axes abordés sont :

- la revalorisation de l'estime de soi ;
- l'appréhension de l'espace à partir d'un travail sur le rythme des pas. Cet exercice permet de prendre conscience de son corps en mouvement, de sa gestuelle, afin améliorer le travail de l'équilibre postural;
- l'investissement du corps et l'intériorisation des choses qui se fait à partir d'une étude sur le schéma et repère corporel ;
- la relaxation type sophrologie,
- la réassurance et le « lâcher prise ».

La plupart du temps un cahier de suivi est mis en place par et pour le patient, ceci lui permet de voir l'évolution, de se souvenir, d'avoir un support concret pour le réassurer lorsqu'il est rentré chez lui.

La musicothérapie est une thérapie mal connue et souvent confondue avec un atelier musical, mais ce sont deux choses différentes. La musicothérapie est une thérapie, l'atelier musical une animation. La musicothérapeute décrypte les troubles grâce à la musique et entreprend une stimulation cognitive, permettant en fin de séance de réaliser une synthèse. Elle observe le comportement général, la compréhension des consignes. A travers les instruments elle observe la capacité à libérer la créativité, le ressenti corporel, la capacité de s'adapter à un rythme, le décalage entre le rythme du patient et le rythme entendu. Ceci lui permet de voir l'existence ou non d'un schéma corporel, la latéralisation, la coordination des mouvements. Le travail avec les instruments de percussion permet de voir la réactivité du patient, s'il travaille en miroir avec la musicothérapeute, ou sur imitation du geste, parfois il va faire les exercices spontanément. Les mouvements rythmés par la musique lui permettent également d'observer l'équilibre du patient. L'écoute musicale permet au patient d'exprimer son ressenti, de verbaliser ou pas son émotion. Tout ceci se fait en groupe, ce qui permet les échanges entre les patients (que ce soit verbal, instrumental ou corporel), de créer une relation et stimulation entre eux et de voir comment le patient s'adapte, s'intègre au groupe. La musicothérapeute peut intervenir de différentes façons, elle a donc deux groupes. Un premier groupe rassemble des patients ayant des troubles cognitifs d'intensité faible à modérée associés à des troubles de l'humeur type anxio-dépressif et une baisse importante de l'estime de soi ; l'autre groupe rassemble des patients avec des troubles cognitifs sévères, souvent des troubles du comportement, et une incapacité à communiquer verbalement. Dans le premier groupe, la musicothérapeute va travailler sur la confiance, sur la réassurance, l'amélioration de l'estime de soi et la libération des émotions. Avec le deuxième groupe, la musicothérapeute va se servir de la musique pour entrer en contact avec le patient, communiquer avec lui d'une autre façon qu'avec le langage et va pouvoir apaiser le patient, canaliser son attention, libérer ses angoisses et son émotion.

Un groupe de sollicitation globale autour de l'équilibre dans les activités de la vie quotidienne est dirigé par une ergothérapeute. Les patients y présentent des troubles cognitifs d'intensité faible à modérée avec des troubles de l'équilibre, des chutes à répétition. L'ergothérapeute fait des exercices autour de l'équilibre sur les activités de la vie quotidienne, sur la prévention du risque de chute, sur les

mouvements et l'aisance dans le déplacement. Cet atelier thérapeutique permet au patient :

- d'adapter son comportement, pour prévenir les risques de chutes,
- d'améliorer son aisance du mouvement et redonner confiance au patient pour lui permettre de faire ses déplacements.
- d'avoir une réadaptation par rapport au risque de chute
- d'avoir une formation sur le comportement à avoir par rapport à la chute.

C'est une réflexion collective sur l'équilibre dans les activités de la vie quotidienne et chaque mouvement, chaque situation est analysée et commentée par les différents patients pour faire évoluer, avancer la réflexion et donc la démarche à suivre. Ceci permet aussi de redonner confiance au patient et de le resocialiser.

III. Les différentes structures d'aide aux personnes âgées et à leur entourage **Présentation de quelques structures**

1. Réseau de santé personnes âgées

1.1 Généralités

En Lorraine, treize réseaux existent (Annexe 4). Un réseau gérontologique est une structure coordonnant la prise en charge globale des personnes de plus de 60 ans fragiles ou dépendantes afin de permettre le maintien à domicile dans les meilleures conditions. Il fait le lien entre les professionnels du domicile, l'hôpital et les établissements d'hébergement. En outre, il facilite l'accès aux dispositifs d'évaluation gérontologique et élabore un plan personnalisé de santé en collaboration avec l'ensemble des professionnels. Il joue également un rôle de soutien pour l'entourage avec la collaboration du médecin traitant ou des spécialistes.

1.2 Exemple du réseau Gérard Cuny

Le réseau Gérard Cuny, association à but non lucratif, intervient depuis 2005 sur la communauté urbaine du Grand Nancy. Il emploie deux médecins, une assistante administrative, une secrétaire, une infirmière coordinatrice et un chargé de projets. Il porte la plateforme de régulation des SSIAD de l'agglomération nancéenne, et est territoire pilote au niveau national dans le cadre du projet PAERPA. Lorsqu'une personne âgée est signalée fragile ou dépendante, en risque de rupture du maintien à domicile, une évaluation est réalisée par un des médecins à son domicile avec son accord et celui de son médecin traitant. Cette évaluation gérontologique standardisée (EGS) portera sur la personne elle-même mais aussi sur son environnement. Le dossier est composé de plusieurs fiches et de questionnaires qui permettent de mieux connaître la personne et son univers, dont :

- Une fiche « administrative » renseignant l'état civil de la personne, le motif de la demande, l'entourage, la vie sociale, les aides déjà mises en place que ce soit financier ou humain.
- Une « fiche Urgences Lorraine » qui pourra faciliter sa prise en charge aux urgences si celle-ci se trouve un jour nécessaire.
- Une fiche « Critères de fragilité » qui renseigne sur le contexte médico-social et sanitaire.
- Une fiche « Mode de vie » qui permet d'évaluer le cadre de vie, l'ergonomie des lieux et de l'équipement, l'organisation de l'entretien du domicile et la réalisation des courses, afin d'évaluer les aides nécessaires à mettre en place que ce soit sur le plan technique ou humain.
- Une fiche « médicale » qui regroupe les antécédents, le traitement.

De plus, les tests réalisés sont multiples et portent sur la mémoire, les activités du quotidien, l'alimentation, le moral, l'autonomie, la mobilité (test psychométrique des 4 IADL, Timed up and go test, test unipodal, MMSE, 5 mots de Dubois, test de l'horloge, évaluation de la douleur, mini-GDS, MNA, Grille de repérage de la consommation d'alcool, estimation AGGIR, Mini-Zarit.)

Suite à cet entretien et à l'analyse des résultats obtenus, un diagnostic médico-psycho-social est posé et un plan personnalisé de santé est élaboré sous le pilotage du médecin traitant. Ce plan d'action est partagé avec les intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social, pour indiquer le relevé des problèmes non résolus, les objectifs partagés avec la personne âgée concernée en fonction de ses préférences et priorités. Au final, ce plan personnalisé de santé doit apporter un soutien et indiquer les aides possibles afin d'assurer au mieux le maintien à domicile de la personne âgée avec la collaboration de tous les intervenants.

2. Plateforme des aidants

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, à NANCY, une plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants, association à but non lucratif

reconnue d'utilité publique, portée par l'Office d'Hygiène Sanitaire (OHS) a été inaugurée le 17 avril 2012 (9).

Cette structure est composée de deux personnes : une conseillère économique, sociale et familiale et une psychologue. Elles interviennent auprès des aidants familiaux à domicile dans tout le département de Meurthe et Moselle et ont plusieurs missions :

- repérer et accompagner les aidants s'occupant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie fréquentant, ou pas, un accueil de jour.
- accompagner les patients et leurs familles dans l'annonce diagnostique si nécessaire,
- soutenir l'aidant épuisé,
- apporter un soutien psychologique à l'aidant,
- expliquer la pathologie à l'aidant et l'accompagner dans son adaptation
- aider dans la mise en place d'aide à domicile.

Cette prise en charge s'adresse à une dyade aidant/aidé sous différentes formes : contacts téléphoniques, rencontres individualisées à la plateforme ou au domicile, messagerie internet, courriers. Les personnes sont adressées par différents partenaires : le Conseil départemental 54 (Service PAPH (Personnes Agées Personnes Handicapées), Méthode pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), Groupe Orchidée), les réseaux gérontologiques, France Alzheimer Meurthe et Moselle, le Centre Germaine Marchal, l'Equipe Spécialisée Alzheimer, les SSIAD, les établissements de santé, les hôpitaux de jour, les services de consultation mémoire, l'Office Nancéen Personnes Agées (ONPA), le médecin traitant. L'idéal est d'orienter les familles le plus tôt possible vers la plateforme, de manière à éviter autant que possible l'épuisement de l'aidant, une exclusion de la vie sociale et des situations pouvant s'apparenter à de la maltraitance.

A ce jour, quatre-vingt-dix-huit aidants sont suivis par la plateforme. Afin de permettre un bon accompagnement, un dossier personnalisé individuel est réalisé. Des retours réguliers, sur la prise en soin de l'aidant, sont effectués à l'intention du professionnel qui l'a adressé à la plateforme. Parallèlement une formation des aidants par groupe de dix personnes est proposée (9).

3. Accueils de Jour

3.1 *Généralités*

L'accueil de jour est une structure proposant un accueil temporaire en journée pour les personnes âgées dépendantes avec des troubles cognitifs. L'objectif est de permettre aux familles de se reposer, de rompre leur isolement, de pouvoir prendre le temps de se soigner, de faire des activités personnelles, et de retarder l'institutionnalisation de leur parent. Pour la personne accueillie, cette structure favorise sa resocialisation, améliore son estime de soi, permet l'échange et favorise la préservation de l'autonomie et des fonctions cognitives. Il existe plusieurs accueils de jour sur l'agglomération de Nancy. La journée est à la charge de la personne ou de sa famille, le coût varie entre 39.09 euros (GIR 1-2) et 34.01 euros (GIR 5-6), une aide financière par l'APA (Allocation Personnalisée d'autonomie) est possible.

Actuellement, il existe vingt-sept accueils de jour en Meurthe et Moselle répartis comme suit : quatre centres à Nancy, six centres autour de Nancy et dix-sept centres dans le reste du département soit au total deux cent dix personnes pouvant être accueillies chaque jour.

3.2 *Exemple du fonctionnement du Centre Germaine Marchal*

Le Centre Germaine Marchal est une association créée en 1988 grâce au partenariat entre l'OHS, le Centre Communal d'Action Sociale de Nancy (CCAS) et l'ONPA. Il est administré par l'OHS Lorraine. Actuellement, sa capacité d'accueil est de vingt-deux personnes par jour, et sa compétence territoriale couvre le secteur de Nancy et sa proche agglomération. Les personnes sont accueillies sur la journée du lundi au jeudi de 9h à 17h45, toutefois un accueil par demi-journée sans repas est possible à demi-tarif. Le transport est assuré soit en collaboration avec une société prestataire, soit directement par la famille. L'équipe est composée de cinq professionnels ayant suivi une formation sur l'accompagnement des personnes âgées dépendantes physiquement et psychologiquement, soit une infirmière, une animatrice, une aide-

soignante, une auxiliaire médico-psychologique et un agent hôtelier. Un médecin coordinateur participe à l'admission, à l'évaluation des personnes accueillies, au projet personnalisé et peut rencontrer les familles sur rendez-vous. Généralement, les personnes accueillies sont âgées, dépendantes physiquement et ou psychiquement, présentant des troubles de désadaptation à la vie sociale, des handicaps moteurs ou sensoriels, des troubles cognitifs et ne relevant pas d'une prise en charge hospitalière. Les objectifs du centre sont de valoriser et de mobiliser les capacités de la personne accueillie tout en offrant un temps de répit à l'aidant. Chaque personne admise bénéficie d'un projet d'accompagnement personnalisé, un contrat où les objectifs sont définis en fonction de ses centres d'intérêt, et un suivi est réalisé à chaque venue. Les animations proposées sont variées et multiples (trois à quatre par jour) (10).

Le Centre Germaine Marchal édite tous les trimestres une gazette destinée aux familles, qui reprend les activités, les événements réalisés, afin de les informer sur l'accueil de jour mais aussi de les rassurer. Cette gazette est également un outil de présentation et de démystification de l'accueil de jour dans le cadre de l'acceptation de l'aide, pour les familles de personnes déjà accueillies ou pour celles avec qui les professionnels travaillent sur une possibilité d'accueil de jour (9).

4. Bistrot mémoire Alzheimer

Depuis février 2013, suite à la dissolution de l'association Alzheimer 54, le bistrot mémoire Alzheimer est géré par l'OHS en lien avec la plateforme de répit accueil accompagnement aidant. Il est affilié à l'Union Nationale des Bistrots Mémoire. Le concept est d'avoir un espace de rencontre, un lieu de communication, d'échanges et de partage, entre les aidants, les malades, la famille, les bénévoles et les professionnels qui soit ouvert à tous dans un lieu public et non une structure de soin. Les séances ont lieu, dans un café, autour d'un verre, le 2^{ème} jeudi du mois de 15h à 17h au café « Le Villeroy » à Villers les Nancy et le dernier samedi du mois de 14h30 à 16h30 au café « 2 Hémisphères » à Nancy. En fonction des thèmes demandés, des intervenants extérieurs peuvent présenter un exposé d'une vingtaine de minutes. Suite à ce dernier un échange, un débat peut s'amorcer par rapport aux

interrogations, aux ressentis et aux vécus. L'objectif est de faciliter l'expression, de rompre avec l'isolement, de reconnaître la personne malade et sa parole, de développer la tolérance à l'égard de ces personnes en modifiant le regard sur la maladie et les comportements qui en découlent, de soutenir l'aidant dans la charge psychologique qui lui incombe, de prévenir le risque d'ébranlement du système familial et de faire évoluer les pratiques professionnelles.

5. Escale musicale

L'Escale musicale dépend de l'OHS et est subventionnée par AG2R et l'ARS (Agence Régionale de Santé). Proposé depuis septembre 2014, cet atelier appelé « temps de séparation » est animé par deux intervenants du spectacle pendant une durée de deux heures pour une dizaine de personnes maximum. Il s'adresse soit au sujet ayant des troubles cognitifs seul soit à la dyade aidant/aidé. Selon la situation, son but est différent. En effet, soit l'aidant dispose d'un temps de répit pour prendre soin de lui, pour avoir un temps d'échange, de rencontre avec d'autres aidants ou professionnels, d'honorer des rendez-vous, d'avoir un lien social, soit cela lui permet de partager une activité avec son parent.

Par ailleurs, la musique sert parfois de moyen de communication et d'échange pour l'aidé.

L'autre finalité est de faciliter le passage de relais vers l'accueil de jour, en familiarisant le couple aidant/aidé à la structure, aux personnels, et de diminuer le sentiment de culpabilité de l'aidant.

6. Groupe de parole « Orchidée »

Le groupe de paroles « Orchidée » a été fondé dans les années 90 par le conseil départemental de Meurthe et Moselle, il en existe dix dans le département (Nancy, Lunéville, Gerbéviller, Bayon, Toul, Maldières, Jarny, Longwy, Pompey)

Ce groupe de paroles s'adresse à toute personne s'occupant d'une personne âgée dépendante proche, à domicile ou en institution. Six à dix personnes se réunissent pour parler, pour écouter, pour échanger avec d'autres aidants qui vivent des événements comparables. Ceci permet d'échanger sur le ressenti, sur les difficultés rencontrées et de réfléchir ensemble sur des pistes de réponse. C'est un moment de convivialité, de confidentialité, de respect, d'écoute sans jugement, animé par une psychologue, afin de lutter contre l'épuisement, de lutter contre le sentiment de culpabilité, et d'informer sur les soutiens possibles.

De plus, un cycle d'informations et d'échanges intitulé « Orchidée + » a été mis en place. Il comporte dix séances de deux heures animées par des professionnels, formés à l'écoute et au groupe de paroles, en association avec un intervenant spécialisé en rapport avec le thème abordé (considérations générales sur le vieillissement, psychologie de la personne âgée et importance de son histoire, informations administratives et juridiques autour de la question de la protection, aides techniques – aménagement du domicile - gestes et postures, psychologie de l'aidant – son rôle - importance de son histoire, alimentation, les intervenants au domicile, droit au répit de l'aidant). C'est à la fois un lieu d'information et d'échange, qui permet à chacun de s'exprimer librement. Ses objectifs sont multiples : information, amélioration de l'adaptation du comportement face à l'évolution de la maladie ou de la dépendance, lutte contre l'épuisement, la démobilisation et le sentiment de culpabilité.

7. Les aides à domicile

Les aides à domicile sont multiples et variées (aide à la toilette, entretien du domicile, aide à la mobilité, aide pour les courses et les repas, assistance administrative, accompagnement à la vie sociale). A ce jour, plus d'une vingtaine de prestataires d'aide à domicile différents existent et interviennent sur la Communauté de Commune du Grand Nancy.

Parallèlement, les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) assurent des soins techniques ou de base, sur prescription médicale (11).

Au nombre de vingt-trois en Meurthe et Moselle dont sept sur la Communauté Urbaine du Grand Nancy, leur champ d'action est vaste, incluant soins de nursing (toilette, hygiène, habillage,...) ; prévention des risques (escarre,...) ; conseils (alimentaire, autonomie...) ; surveillance (poids, constante...) ; soins techniques (pansement, prise de sang, injection...).

Leur mission est d'éviter l'hospitalisation lors de la phase aiguë d'une affection, de faciliter le retour à domicile à la suite d'une hospitalisation, de prévenir ou retarder la dégradation progressive de l'état de la personne ou un placement en institution.

L'équipe soignante gérée par un infirmier coordinateur comprend plusieurs intervenants (infirmière, aide-soignante, aide médico-psychologique, psychomotricienne, pédicure-podologue, ergothérapeute).

Conclusion :

Ce court exposé des dispositifs existant sur l'agglomération nancéenne montre que l'offre est variée, portée par des acteurs différents, sur des lieux différents et avec des conditions d'accès toujours spécifiques. Les personnes âgées ainsi que leur entourage n'ont pas toujours accès aux informations nécessaires concernant ces différentes structures pouvant les aider. Afin de les soutenir, le centre local d'information et de coordination (CLIC) rassemble toutes les informations susceptibles d'aider les personnes âgées dans leur vie quotidienne. (Listing des EHPAD, des prestataires de services à domicile, des associations, annuaire des communes avec les prestataires sur chaque commune...)

Parallèlement, son rôle d'initier et de développer les actions de prévention du vieillissement, de soutien aux aidants naturels et de formation contribuent à améliorer la qualité de vie à domicile des personnes âgées.

Cependant, une partie de la population concernée ne sait pas aller vers cette organisation, a besoin d'être accompagnée de façon encore plus spécifique et médicalisée. C'est cette population qui est dirigée de façon opportune vers l'HDJ de la MHSC.

IV. Le plan PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

1. Généralités

Depuis septembre 2013, le plan PAERPA est expérimenté par neuf ARS sur la base d'un cahier des charges national. L'ARS de Lorraine est concernée. L'objectif du dispositif est d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, en s'appuyant sur les besoins de la personne et de ses aidants. Ceci en coordonnant les différents intervenants que ce soit en ville, à l'hôpital, ou dans le médico-social. Le but est de maintenir autant que possible la personne âgée à domicile, d'éviter un recours excessif à l'hospitalisation en urgence qui est souvent dommageable pour l'autonomie des personnes âgées (12) et d'améliorer le parcours de santé des patients.

La coordination clinique de proximité élabore un plan personnalisé de santé avec la collaboration du médecin. Quatre facteurs de risque d'hospitalisation des personnes âgées sont pris en compte car une action coordonnée peut permettre des améliorations significatives : la iatrogénie, la dénutrition, la dépression et les chutes.

Ceci a pour objectif une meilleure cohésion entre patient, aidant et différents professionnels (13)(14)(15)(16).

2. Dispositif PAERPA sur la Communauté Urbaine du Grand Nancy

L'expérimentation du dispositif PAERPA en Lorraine se développe sur la Communauté de Communes du Grand Nancy. La Coordination Territoriale d'Appui (CTA) est géographiquement localisée dans les locaux du Réseau Gérard Cuny et du CLIC. Elle a pour objectif de venir en appui aux professionnels du territoire, de rapprocher et de mettre en cohérence les approches sanitaires, médico-sociales et sociales, et de mobiliser les ressources utiles au bon moment et au bon endroit. Pour

cela, les professionnels de santé disposent d'un numéro unique qui leur permet de contacter la CTA. La CTA peut être contactée pour plusieurs raisons :

- Repérage d'une personne fragile à risque de perte d'autonomie
- Recherche d'expertises ou de prestations complémentaires (éducation thérapeutique du patient, ergothérapeute, pilulier électronique, offres de répit aux aidants....)
- Recherche des aides sociales ou aides à la réalisation des démarches administratives.
- Demande d'informations ou d'orientation
- Recherche évitant les points de rupture ville/hôpital.
- Toutes demandes autour du Plan Personnalisé de Santé.

Le Plan Personnalisé de Santé, élaboré par les différents intervenants (infirmier, pharmacien, kinésithérapeute et autres professionnels de santé mais aussi professionnels des secteurs médico-social et social impliqués) et coordonné par le médecin traitant, reprend toutes les problématiques pouvant survenir :

- Problèmes liés aux médicaments
- Organisation du suivi
- Problème de mobilité
- Isolement
- Précarité
- Aidant en difficulté
- Incapacités dans les activités de base de la vie quotidienne
- Troubles nutritionnels/ difficultés à avoir une alimentation adaptée
- Difficultés à prendre soin de soi
- Troubles de l'humeur

Une fiche de sortie d'hospitalisation est aussi mise en place en sortie de l'hôpital afin de pouvoir identifier les situations à risque et permettre la mise en place des dispositifs nécessaires autour de la sortie pour éviter des ré-hospitalisations précoces.

PARTIE II : L'article

Ressenti et perception de l'utilité de l'hôpital de jour de la maison hospitalière Saint-Charles à Nancy, par l'aidant et le médecin traitant de la personne âgée présentant des troubles cognitifs, afin de contribuer à son maintien à domicile.

Etude qualitative.

I. Introduction

En France, l'âge moyen de la population a tendance à augmenter. Sur les 65.8 millions d'habitants recensés au 1^{er} janvier 2013, 17.5% ont plus de 65 ans contre 16.1% en 2003 (17), et cette estimation serait de 21% en 2020. L'allongement de l'espérance de vie, la baisse de la mortalité infantile dus en partie aux progrès de la médecine et l'avancée en âge des générations issues du baby-boom sont principalement responsables du vieillissement de la population.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus courante de démence et représenterait 70% des cas (18) (19).

Actuellement, environ 900 000 personnes seraient atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée en France et cette estimation s'élèverait à 1.3 millions en 2020 et à 1.8 millions en 2050 (20). La prévalence augmente avec l'âge. Après 65 ans, la fréquence de cette maladie est autour de 2 à 4 % et passerait à 15% à 80 ans (21).

Ces estimations sont assez imprécises car la maladie d'Alzheimer reste sous diagnostiquée. En France, nous ne disposons pas de registre permettant un recensement exhaustif du nombre de personnes atteintes (22).

En septembre 2011, le nombre de personnes âgées dépendantes était porté à 1 185 000 dont 61,4% vivent à domicile (23). 57% des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée présentent une dépendance pour les activités de la vie quotidienne. Si nous prenons en compte seulement les 332 000 personnes atteintes d'un stade modéré à sévère de la maladie, ce chiffre s'élève à 89%. Dans 72% des cas, il s'agit de femmes (24).

Ces malades en perte d'autonomie nécessitent des aides humaines, matérielles et financières. Le retentissement sur les aidants de patients atteints de troubles cognitifs sont multiples, ils associent détresse psychologique, santé altérée et isolement social (25). S'occuper d'un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée constitue une source de fatigue morale ou de stress chronique pour l'aidant (26) (27) (28). Ce stress entraîne des perturbations physiologiques qui avec le temps, peuvent déclencher ou aggraver des pathologies déjà existantes (hypertension artérielle, maladie coronarienne, pathologies infectieuses, perte de

poids...). Et la dégradation de leur état de santé affecte dans la moitié des cas leur capacité d'aidé (26). Le soutien et le développement des actions de prévention de l'aidant est primordial pour le maintenir en bonne santé et ainsi lui permettre de poursuivre au mieux son rôle d'aidant (29). L'aidant a un rôle clé dans l'accompagnement et le maintien à domicile du patient présentant des troubles cognitifs. Par conséquent, il existe un vrai enjeu de santé publique (30).

Par ailleurs, le médecin traitant a un rôle important. En moyenne, vingt et une personnes âgées dépendantes (PAD) vivant à domicile sont prises en charge par le médecin traitant. 95% des médecins généralistes déclarent suivre au moins une PAD et 40% au moins vingt PAD (31). Le médecin généraliste constate l'apparition des troubles, fait le diagnostic, conseille et soutient l'aidant et met des aides en place. Il est le premier interlocuteur de ses patients pour une prise en charge médicale mais aussi sociale. Dans deux tiers des cas, le médecin généraliste est à l'origine des aides mises en place au domicile (Dans 16% des cas, il entreprend les démarches et dans 50% des cas il conseille la famille, l'entourage)(31). Cela entraîne des prises en charge complexes, souvent en visite à domicile, avec des temps de consultation plus longs.

Des connaissances, de l'expérience en gériatrie et sur les structures d'aides locales (réseau gériatrique, SSIAD, hôpital de jour..) s'avèrent nécessaires pour une meilleure prise en charge globale.

Pour soutenir l'aidant et le médecin traitant, différentes structures, organisations existent, dont les hôpitaux de jour gériatriques. Il existe 150 hôpitaux de jour en France. Celui de la Maison Hospitalière Saint-Charles (MHSC) est particulier par sa prise en charge principalement non médicamenteuse et son soutien à l'aidant pour les situations les plus difficiles. En effet, la spécificité de l'HDJ de la MHSC est de prendre en charge des patients qui vivent des situations complexes d'un point de vue familial et social. Parmi les patients présentant des troubles cognitifs, une petite proportion de ces personnes présente une problématique systémique familiale compliquée. L'aidant et/ou l'aidé sont souvent en refus d'acceptation de la maladie, des tensions dans la dyade aidant/aidé sont présents, parfois même de la maltraitance. Ainsi les structures d'aides classiques se retrouvent inappropriées ou

en échec. Et c'est cette petite frange de la population qui, si elle arrive aux urgences, contribue à emboliser les lits à l'hôpital.

Les médecins traitants envoient uniquement les situations complexes à l'HDJ de la MHSC, par conséquent, il est intéressant d'étudier comment s'exprime cette complexité.

Ainsi, il nous a semblé intéressant de nous arrêter sur l'HDJ de la MHSC pour évaluer le soutien apporté par celui-ci à l'aidant ainsi qu'au médecin traitant afin de contribuer au maintien à domicile dans de bonnes conditions.

Les objectifs de notre étude sont d'évaluer les perceptions et le ressenti de l'aidant et du médecin traitant lors de la prise en soins du patient à l'hôpital de jour de la MHSC, afin de mieux comprendre leurs opinions, leurs besoins pour améliorer et favoriser la synergie de la prise en soins. Mais aussi pour faire connaître, et peut-être faire émerger d'autres structures dans ce genre.

Nous avons choisi de faire une étude qualitative auprès des médecins généralistes ainsi qu'auprès des aidants de personnes âgées dépendantes.

II. Population et Méthode

1. Population

1.1 Population cible

Notre étude s'est intéressée à l'aidant et au médecin traitant des patients complexes présentant des troubles cognitifs vivant à domicile et pris en charge à l'HDJ de la MHSC.

1.2 Mode de recrutement

Le recrutement s'est fait via l'HDJ de la MHSC. De septembre 2014 à avril 2015, tout aidant proche d'un nouveau patient avec troubles cognitifs vivant à domicile était inclus. A son arrivée à l'HDJ¹, nous proposons à l'aidant de faire partie de l'étude, en lui expliquant le but et les modalités.

Les médecins traitants ont été contactés par téléphone pour fixer un rendez-vous à leur cabinet. Ceux-ci ont été vus à distance de la prise en soin.

L'anonymat a été garanti.

1.3 Critère d'exclusion

Les aidants ou médecins traitants de patients ne vivant pas à domicile étaient exclus.

Nous avons aussi exclu les aidants dont l'entretien ne pouvait être réalisé au premier jour de la prise en charge à l'HDJ.

¹ HDJ désigne l'HDJ de la MHSC dans le reste de l'étude

2. Méthode

2.1 *Type d'étude*

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de la population cible.

2.2 *Script d'entretien*

Des canevas d'entretien ont été rédigés avant le début des entretiens.

Le canevas pour le premier entretien destiné à l'aidant, regroupe treize questions ouvertes regroupées en 3 thèmes (connaissance et perception, ressenti, généralité) eux-mêmes subdivisés en 3 sous-thèmes (la maladie, la vie quotidienne, l'offre d'aide et de soins (Annexe 5).

Pour le canevas du deuxième entretien, un thème « l'utilité de l'HDJ » avec 5 questions a été ajouté par rapport au premier entretien (Annexe 6).

Le canevas des entretiens auprès des médecins traitants est composé de 9 questions regroupées en 3 thématiques : connaissances, ressenti et attentes (Annexe 7).

Ce canevas était flexible quant à l'ordre et à la formulation des questions.

2.3 *Matériel de recueil*

Un premier entretien était réalisé le jour de l'inclusion au sein de l'HDJ et un deuxième entretien à distance de la prise en soin était réalisé soit à l'HDJ, soit au domicile de la personne âgée dépendante. Une échelle de Zarit (Annexe 3) a été remplie par l'aidant lors de ces deux entretiens.

Les entretiens des médecins traitants ont été conduits à leur cabinet.

2.4 Modalités de recueil des données

Chaque entretien a été enregistré par dictaphone et retranscrit de façon intégrale avec l'accord de chaque protagoniste. Deux entretiens « pilotes » avaient été réalisés pour évaluer le canevas d'entretien.

Afin de ne pas trop surcharger ce travail, nous avons choisi de joindre l'intégralité de la retranscription des entretiens sur un CD (ci-joint, en fin d'ouvrage).

2.5 Analyse des données

Une première lecture a été réalisée pour mettre en évidence des mots-clés. Puis une deuxième lecture a permis de dégager les principaux thèmes. Enfin, une lecture plus approfondie a été effectuée pour identifier les sous-thèmes et chercher une cohérence entre les entretiens. Chaque idée exprimée a été prise en compte. Pour renforcer la validité, une triangulation a été réalisée pour une partie des entretiens (32). Celle-ci a été effectuée, pour le premier entretien, par la directrice de thèse, un professeur de médecine générale et moi-même. Pour le deuxième entretien « aidant » et l'entretien « médecin traitant », la directrice de thèse, une cadre de santé à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers ayant une maîtrise en santé publique et un master en pédagogie/recherche et moi-même avons effectué cette étape.

La comparaison entre le premier entretien et le deuxième entretien aidant a été réalisé entre les 8 aidants ayant participé aux deux entretiens.

2.6 Saturation des données

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que tout nouvel entretien n'apporte plus de concept supplémentaire.

III. Résultats

1. Résultats et analyses des premiers entretiens auprès des aidants à l'arrivée à l'HDJ

1.1 *Généralités*

Entre septembre 2014 et avril 2015, 126 patients² ont été pris en charge à l'HDJ. Pendant cette période, 57 nouveaux patients ont été admis dont 47 vivant à domicile. Parmi ces patients, 16 avaient un conjoint comme aidant proche, 13 un autre membre de la famille et 18 étaient sans aidant proche. Sur les 57 nouveaux patients, 37 ont bénéficié d'une prise en soin hebdomadaire dont 32 venant du domicile.

1.1.1 Caractéristiques des aidants

Dans notre étude, 14 aidants ont été inclus. Le lien de parenté entre l'aidant et l'aidé est conjoint/conjointe dans 12 cas et enfant/parent dans 2 cas. Parmi les 14 aidants, 7 étaient des femmes. La moyenne d'âge des aidants était de 75,64 ans et celle des patients s'élevait à 83,79 ans.

1.1.2 Etiologie des démences des patients

Parmi les 14 patients, 8 étaient des femmes. L'étiologie de leur démence se répartit comme suit : cinq ont une origine mixte, un a une origine vasculaire, sept présentent une maladie neurodégénérative dont un avec une maladie de Parkinson et un autre avec un syndrome parkinsonien atypique.

² Le terme « patient » dans toute l'étude est synonyme d'aidé ou de parent.

Tableau n°1 : Caractéristiques Aidant/ Aidé et pathologie des aidés

| Aidant | Age de l'aidant | Age du patient | Sexe de L'aidant | Sexe du patient | Pathologie | MMS (SMMS) | Année du diagnostic |
|---------|-----------------|----------------|------------------|-----------------|--------------------------------|--------------|---------------------|
| A1 | 74 | 89 | F | M | Mixte | 8/22 (SMMS) | 2013 |
| A2 | 72 | 79 | F | M | Mixte | 10/30 | 2009 |
| A3 | 83 | 90 | M | F | Maladie d'Alzheimer | 22/30 | 2011 |
| A4 | 85 | 84 | M | F | Maladie d'Alzheimer | 22/30 | 2012 |
| A5 | 70 | 79 | F | M | Syndrome Parkinsonien Atypique | 14/30 (SMMS) | 2006 |
| A6 | 79 | 80 | F | M | Maladie de Parkinson | 14/30 | 2011 |
| A7 | 71 | 90 | M | F | Mixte | Impossible | 2013 |
| A8 | 75 | 74 | M | F | Non Bilanté | Impossible | Refus bilan |
| A9 | 83 | 83 | M | F | Maladie d'Alzheimer | 20/30 | 2015 (à l'HDJ) |
| A10 | 50 | 77 | M | F | Maladie d'Alzheimer | 13/30 (SMMS) | 2013 |
| A11 | 85 | 83 | F | M | Maladie d'Alzheimer | 17/30 (SMMS) | 2012 |
| A12 | 86 | 87 | F | M | Mixte | 26/30 | 2014 |
| A13 | 90 | 85 | M | F | Vasculaire | 12/30 | 2015 (à l'HDJ) |
| A14 | 56 | 93 | F | F | Mixte | 10/30 | 2011 |
| Moyenne | 75.64 | 83.79 | | | | | |

1.1.3 Durée des entretiens et modalités d'encodage

La durée moyenne des entretiens a été de 11 minutes.

Lors de la restitution des résultats de cette étude, chaque aidant sera identifié par la lettre « A ». Le chiffre associé à cette lettre correspond à l'ordre chronologique d'inclusion

1.2 Analyse des données

1.2.1 Sévérité de la pathologie

Selon le tableau inséré précédemment, nous constatons que la sévérité de la pathologie est variable selon les patients. En effet, nous retrouvons trois patients à une intensité légère de la maladie (A3, A4, A12). Nous avons un patient avec une intensité légère à modérée (A9). Nous identifions deux patients avec une intensité modérée (A6, A13), enfin nous comptons huit patients à un stade sévère de la pathologie (A1, A2, A5, A7, A8, A10, A11, A14).

1.2.2 Etat des connaissances de l'aidant à l'arrivée à l'HDJ

A l'arrivée à l'HDJ, sur les 14 patients de notre étude, 11 avaient déjà eu le diagnostic documenté. Parmi les 11 aidants ayant bénéficié d'un temps d'annonce diagnostique, nous nous rendons compte que seulement cinq pouvaient le citer (A1, A2, A5, A6, A7), deux étaient dans l'hypothèse du diagnostic en employant des termes comme « *je pense* », « *certainement* » (A10, A11), trois ne le connaissaient pas (A4, A12, A14) et un était dans le déni ou la non-acceptation « *un simulacre d'Alzheimer* » (A3).

Nous constatons que les aidants n'avaient pratiquement pas de connaissances de la pathologie, seulement deux connaissaient la pathologie (A5, A6), un la connaissait partiellement (A10), deux la connaissaient par leur propre vécu (A2, A14) et six ne la connaissaient pas du tout (A1, A3, A4, A7, A11, A12).

Sur les trois aidants qui n'avaient pas le diagnostic documenté pour leur parent (A8, A9, A13), un faisait l'hypothèse du diagnostic « *c'est une démence, certainement un Alzheimer* », il avait des connaissances partielles sur la pathologie (A8 est un ancien médecin).

Lorsque nous abordions avec l'aidant l'évolution de la maladie, six évoquaient une dégradation soit par une connaissance (A8, A10, A11) soit par hypothèse « *j'ai une idée* » « *je pense que* » (A2, A6), soit par le vécu (A5). Un évoquait que la seule

évolution, solution possible est la mort « *ça va se finir, que c'est la mort, (...), faut bien que ça ait un terme* » (A1). Un pensait qu'il n'y aurait pas d'évolution, ou que l'évolution serait une stabilisation de la maladie « *ça ne peut pas être pire* » (A7). Trois ne savaient pas comment pouvait évoluer la maladie (A4, A9, A14).

Nous constatons aussi qu'il y avait une peur, un refus de connaître l'évolution de la maladie :

A6 : « mais quelque part je ne veux pas savoir d'avance pour assumer au jour le jour »

A9 : « j'en sais rien, et j'ai pas envie tellement, elle ne va pas être Alzheimer quand même ? »

A10 : « là, je ne préfère pas trop me projeter »

La question n'a pas été posée à trois aidants car lors de l'entretien ils ne reconnaissaient pas la maladie ou ne l'évoquaient pas comme telle (A3, A12, A13).

Six aidants rapportent ne pas avoir eu d'explications sur la maladie (A2, A4, A8, A11, A13, A14), deux avouaient avoir eu quelques explications (A1, A5) et trois reconnaissaient avoir bénéficié d'informations (A6, A10, A7). En ce qui concerne la « non information » pour les aidants A8 et A13 elle est compréhensible puisque leurs parents n'avaient pas encore eu de bilan de réalisé lors de ce premier entretien.

1.2.3 Vécu des aidants

1.2.3.1 Ressenti de l'aidant face à la maladie de l'aidé

Six aidants décrivaient la maladie par des mots forts : « éprouvant », « terrible », « difficile », « effroyable », « atroce », « dure », « désarroi complet » (A2, A6, A8, A10, A11, A14).

Deux percevaient cette maladie comme incurable sans espoir :

A2 : « parce qu'une maladie où il y a la douleur, il y a des médicaments pour la douleur, (pause) là il n'y en a pas »

A11 : « *il aurait mieux fallu qu'il ait une maladie qu'on soigne, qu'on guérisse.* »

Six avaient des angoisses, des peurs face à cette maladie et son évolution (A4, A6, A7, A9, A12, A14), certains avaient même une crainte qu'eux ou leur proche ne soit atteint par cette maladie (A6, A7, A10). Deux avaient un sentiment de colère, de révolte (A5, A10) et deux dépeignaient cette maladie comme usante, fatigante (A10, A11).

Trois avaient des difficultés d'acceptation de la maladie et du changement de comportement « *J'ai du mal à comprendre qu'elle est malade* », « *j'ai du mal à accepter de voir ma mère devenir comme ça* », « *ça ne me plaît pas du tout* » (A1, A10, A11).

1.2.3.2 Description par l'aidant du comportement de l'aidé

Lors de l'entretien, au fil de la conversation, les aidants ont décrit le comportement de leur parent. Leurs observations correspondaient aux différents signes, symptômes de la démence.

Une fluctuation des troubles a été constatée par un aidant (A14).

L'aidant 8 ne relatait pas les troubles, ni le comportement de son conjoint durant tout l'entretien.

Tableau n°2 : Description du comportement de l'aidé par l'aidant

| Comportement Du patient | A 1 | A 2 | A 3 | A 4 | A 5 | A 6 | A 7 | A 8 | A 9 | A 10 | A 11 | A 12 | A 13 | A 14 | total |
|--|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|------|------|------|------|-------|
| Agressivité/ Agitation | x | x | | | | | x | | | | x | | | | 4 |
| Danger pour lui ou l'entourage | | x | | | | | | | | | | | | | 1 |
| Inversion rythme nyctéméral | | x | | | | | x | | | x | x | | | | 4 |
| Perte repères temporo-spatiaux | | x | | | | | x | | x | x | x | | | | 5 |
| Déambulation | | x | | | | | x | | | x | x | | | | 4 |
| Répétition verbale ou gestuelle | | x | x | | | | | | | x | | | | | 3 |
| Perte de mémoire | | | x | x | | x | | | x | x | | x | x | | 7 |
| Cauchemars/ Hallucinations | | | | | x | | | | | | | | | x | 2 |
| Diminution des capacités ou incapacité de réaliser les actes de la vie quotidienne | x | x | | | x | x | x | | x | x | x | x | | | 9 |
| Troubles locomoteurs | | | | | x | x | | | | | | x | | | 3 |
| Désintérêt | | | | | | | x | | x | | | | | | 2 |
| Angoisse | | | | | | | x | | x | x | | x | | x | 5 |
| Amalgissement | | | | | | | | | | x | | | | | 1 |
| Prosopagnosie | | | | | | | | | | x | | | | x | 2 |
| Incontinence | | x | | | x | | | | | | | | | | 2 |
| Difficulté d'adaptation | | | | | | | x | | x | x | | | | | 3 |
| Apathie | | | | | | | | | x | x | | | | | 2 |
| Nombre de caractéristiques relevé par l'aidant | 2 | 8 | 2 | 1 | 4 | 3 | 8 | 0 | 7 | 11 | 5 | 4 | 1 | 3 | |

1.2.3.3 Perception de l'avenir

Le **sentiment de crainte** ressort majoritairement des entretiens avec l'aidant quand nous abordons le domaine de l'avenir. Les principales craintes citées sont : la crainte d'être soi-même mis dans l'incapacité, la crainte d'une évolution défavorable des troubles, la crainte de la séparation ou la crainte de l'inconnu. Toutefois un espoir de vie à deux à domicile persistait chez quatre aidants, même si trois reconnaissent

qu'une institutionnalisation ne serait peut-être pas inévitable. Un seul aidant se trouvait dans l'incapacité de se projeter. Les aidants A3 et A12 ne faisaient pas part de leurs sentiments face à l'avenir.

Au total :

- Crainte d'être dans l'incapacité de s'occuper de l'aidé :

A1 : « si moi je tombe malade, je ne pourrai pas m'occuper de lui »

A6 : « Mais c'est la peur que du jour au lendemain moi je lâche aussi. »

- Crainte de l'avenir par l'évolution des troubles et la séparation qui peut en découler :

A2 : « il ne pourra pas rester toujours » « j'ai du mal de voir mon mari loin de moi »

A9 : « Ma trouille c'est qu'elle ne reconnaisse plus personne, qu'elle ne me reconnaisse plus. »

A10 : « je pense qu'à un moment donné, il ne pourra pas continuer comme ça »

A11 : « si ça s'aggrave je ne pourrai pas le garder » « Ou je meurs avant et là on sera bien obligé de le prendre quelque part, il ne pourra pas rester tout seul, il faudra bien que quelqu'un s'en occupe »

A14 : « ce que j'ai peur, c'est que ça s'aggrave », « j'ai un peu peur que ça bascule »

- Crainte de l'inconnu :

A5 : « je dis toujours à mes filles je ne sais pas où je vais. »

- Incapacité de se projeter, déni :

A7 : « je n'ose pas trop y penser. Je vois les choses en noir. »

Espérance d'une vie commune le plus longtemps possible :

A4 : « le plus longtemps possible »

A6 : « le plus longtemps possible. »

A8 : « Je vais essayer de la garder le plus longtemps possible auprès de moi. »

A13 : « Le plus longtemps qu'on pourra tous les 2 ensemble »

Mais perspective d'avenir en institution envisagé avec fatalité :

A6 : « En sachant qu'un jour, on sera peut-être obligé de passer à un hébergement. »

A8 : « Et puis après, ma foi, il faudra la placer dans un organisme spécialisé. »

A11 : « si ça s'aggrave je ne pourrai pas le garder »

1.2.4 Retentissement de la maladie sur la vie de l'aidant

1.2.4.1 Retentissement sur le comportement de l'aidant

Deux retentissements émergent face aux comportements de l'aidé, **une sensation de perte de la maîtrise de soi et/ou une perte de la maîtrise de sa vie**. Dans le premier cas, on retrouve sept aidants (A1, A2, A9, A10, A11, A13, A14) dont un qui culpabilise sur le comportement qu'il adoptait avec son parent (A14) et dans le deuxième cas nous retrouvons sept aidants (A5, A6, A7, A8, A9, A10, A11).

Nous ne retrouvons pas de retentissement face aux comportements de l'aidé dans trois cas (A3, A4, A12). Les parents d'A3, A4 et A12 étant les seuls qui avaient des troubles cognitifs faibles dans notre étude.

Verbatim concernant la perte de la maîtrise de soi :

A1 : « je m'énerve beaucoup »

A2 : « je craque »

A9 : « ça m'énerve »

A10 : « ça m'énerve et on perd sa patience »

A11 : « je crie, je m'énerve »

A13 : « je lui dis « tu me casses les pieds, laisse-moi tout seul » »

A14 : « ça me stresse, ..., parce que moi, mon comportement actuel c'est de dire : « mais non maman, il n'y a personne d'autre, on est tout seul » (elle a la voix chevrotante en disant cela) et ce n'est peut-être pas bien ce que je fais. »

Verbatim concernant la perte de maîtrise de sa vie :

A5 : « ma vie dépend de celle de mon mari »

A6 : « Je ne m'occupe que de lui »

A7 : « Elle était complètement perdue. C'est difficile. » « . La difficulté que j'ai c'est surtout la nuit, le cirque qu'elle me fait régulièrement. C'est ça le gros problème. »

A8 : « Faut toujours être derrière et on n'a pas une minute à nous. »

A9 : « elle me sollicite en permanence »

A10 : « c'est difficile car je vis ça comme un harcèlement. Le seul but qu'elle a dans la vie c'est de rester en permanence avec moi »

A11 : « je suis toujours après lui. Les difficultés, je ne fais que ça ! ».

1.2.4.2 Retentissement sur la vie sociale de l'aidant

Le retentissement sur la vie sociale de l'aidant est marqué par un isolement, un repli sur soi. L'aidant se sent seul. Il s'isole dans sa vie sociale en abandonnant ses loisirs, en étant incapable d'honorer ses propres rendez-vous et en refusant les invitations. Il ne trouve plus de moment à lui, que ce soit pour ses propres plaisirs ou pour accomplir ses obligations administratives.

Nous pouvons aussi noter un isolement par confinement à domicile.

- Isolement par abandon de leur vie sociale, abandon des loisirs, incapacité d'honorer un rendez-vous, impossibilité de remplir les documents administratifs :

A1 : « j'aime bien sortir, j'aime bien travailler la terre, faire le jardin, et faire tout ça et cette année moi j'ai rien pu faire »

A5 : « je ne peux plus faire grand-chose, je ne participe plus à beaucoup de choses, j'ai l'impression de, ben disons que mon milieu maintenant c'est lui, c'est l'appartement, voilà », « donc les sorties, j'ai beaucoup beaucoup de mal à sortir »

A8 : « je n'ai plus aucun moment à moi, c'est tout juste si j'arrive à faire tous mes papiers administratifs. »

A10 : « Ça fait 5 ans que je ne vois plus personne, que je ne suis pas sorti, que je n'ai pas fêté un anniversaire. Tous les jours sont les mêmes, mon anniversaire est un même jour qu'un autre, Noël pas Noël, nouvel an c'est tous des jours comme un autre. Il n'y a plus rien. »

A11 : « La preuve voyez comment je suis coiffé, je n'ai même pas le temps d'aller chez le coiffeur. Il me manque 2 dents, je ne peux pas aller chez le dentiste », « je peux aller nulle part. »

A14 : « ma vie sociale, eh ben oui souvent je refuse des invitations »

- Isolement par impossibilité de sortir, notion d'emprisonnement

A1 : « rester à la maison pour moi, c'est comme la prison. »

A5 : « mon milieu maintenant c'est lui, c'est l'appartement, voilà », « il est dépendant de moi mais moi je suis dépendante de lui car je ne peux plus le laisser tout seul (...), je suis bloquée »

A10 : « je ne suis pas sorti »

A11 : « je peux aller nulle part. Si je ne suis pas là, il est perdu. Je l'ai constamment sur le dos »

Pour trois aidants, nous constatons une dégradation progressive de la vie sociale, avec la notion d'abandon des loisirs, des difficultés d'honorer des rendez-vous et un cloisonnement à domicile :

A2 : « j'ai essayé de sortir »

A6 : « que j'ai du mal de prendre mes rendez-vous parce que je ne peux pas savoir le moment où je pourrai le laisser seul, j'aurai toujours peur qu'il prenne une initiative, qu'il tombe » « je restreins de plus en plus mes activités »

A7 : « avant on aimait bien marcher, (...), j'adorais marcher et elle aussi elle marchait bien, on sortait, on allait beaucoup en Espagne,..., on y a été mais ça a été la galère »

Cinq aidants ne signalent pas de répercussion sur leur vie sociale (A3, A4, A9, A12, A13). Ceci peut s'expliquer par le fait que quatre ont un parent avec une intensité de

la maladie légère, voire légère à modérée et pour le cinquième, l'intensité des troubles était modérée.

1.2.4.3 Retentissement sur la santé de l'aidant

En plus d'un retentissement sur la vie sociale, un retentissement sur la santé est constaté.

- Pour six aidants, nous constatons un syndrome anxio-dépressif :

A2 : « Il y a des moments où je tiens le coup et des moments où je craque et je déprime » « quelquefois dans la déprime, après je remonte »

A4 : « ça me tracasse »

A5 : « je me sentais un peu de déprime, souvent je pleurais », « je n'ai plus trop le moral ces derniers temps »

A7 : « je gamberge trop » « je suis stressé, j'ai le moral dans les chaussettes »

A10 : « je n'ai plus de moral, la maladie de ma mère déteint sur moi de jour en jour, (...), Je n'ai plus envie de rien »

A14 : « (elle se met à pleurer), mon moral, ben oui je stresse de la voir comme ça »

- Pour cinq aidants, un trouble du sommeil s'est mis en place :

A2 : « Il faut que je sois vraiment épuisée le soir, je vais m'endormir 2-3 heures »

A4 : « ça me réveille des fois, et j'y pense »

A5 : « je ne dors pas bien »,

A7 : « je m'aperçois que quand elle dort normalement, je ne dors pas plus que ça, toujours 4-5h, et par intermittence. »

A8 : « je dors plus la nuit »

- Pour trois aidants, nous constatons une négligence de soi :

A6 : « j'ai du mal à prendre mes rendez-vous »

A10 : « ma santé se dégrade aussi, j'ai des problèmes de santé que je n'avais pas avant »

A11 : « Il me manque 2 dents, je ne peux pas aller chez le dentiste »

- Pour trois aidants, nous identifions un épuisement par fatigue ; une usure :

A2 : « c'est une fatigue, un épuisement qu'on finit par avoir »

A8 : « Je suis fatigué »

A11 : « je suis fatiguée. Il y a des moments où j'en peux plus, c'est usant d'avoir une personne comme ça sur le dos. »

Nous constatons que les répercussions sur la santé de l'aidant sont multiples et les différents symptômes s'imbriquent les uns, les autres. En effet, parmi les six aidants ayant une dépréciation du moral, quatre avaient aussi des insomnies et un avait une négligence de soi. Parmi les trois aidants éprouvant un épuisement, un y associait une négligence de soi, un y associait une insomnie et le dernier y associait une dégradation de l'humeur et de l'insomnie. Seulement deux aidants évoquaient un symptôme isolé, syndrome anxio-dépressif pour A14 et négligence de soi pour A6.

Cinq aidants ne relataient pas de répercussion sur leur santé (A1, A3, A9, A12, A13). Mentionnons que parmi ceux-ci, quatre n'avaient pas de retentissement sur leur vie sociale et trois avaient un aidant avec des troubles cognitifs d'intensité faible voire faible à modérée.

Parfois, la famille, l'entourage alertaient l'aidant sur les répercussions que pouvait avoir leur comportement « d'aidant » sur leur vie :

A2 : « Et puis il y a l'entourage autour de moi qui dit « tu ne vas pas tenir le coup » »

A5 : « les filles me disaient toujours « maman n'attend pas le dernier moment, tu vas voir que si toi tu tombes ça sera fichu » »

1.2.4.4 Modification du comportement et adaptation de l'environnement

Plusieurs aidants évoquent une adaptation de leur comportement ou de leur environnement. La plupart du temps cette adaptation était faite dans la contrainte « *je dois* », « *je suis obligé* », « *c'est obligé* ».

L'adaptation du comportement se faisait par une réorganisation de leur vie, par une adaptation au rythme de l'autre, par des rappels qui induisaient l'acquisition d'une patience.

L'adaptation de l'environnement était fonction du patient et de ses capacités.

Trois aidants disent avoir modifié leur environnement (A2, A5, A12) et cinq aidants relatent avoir changé de comportement (A1, A2, A3, A6, A10). Seulement un aidant a fait les deux (A2).

1.2.5 Maintien à domicile de l'aidé

1.2.5.1 Les difficultés exprimées

Quatre aidants avouent avoir des difficultés à domicile (A2, A5, A7, A11). Ces difficultés sont dues soit au « fardeau » de la prise en charge de l'aidé à domicile soit par le retentissement que pouvait avoir cette prise en charge sur la vie de l'aidant.

Trois nous ont signalé que les difficultés au maintien à domicile étaient considérablement diminuées depuis la mise en place d'aide (A1, A6, A10).

Sept aidants disent qu'actuellement ils ne ressentent pas de difficulté pour le maintien à domicile (A3, A4, A8, A9, A12, A13, A14). Parmi ceux-ci, nous retrouvons les quatre aidants n'ayant pas de retentissement sur leur vie sociale, ni sur leur santé (A3, A9, A12, A13) et l'aidant n'ayant pas de répercussion sur sa vie sociale (A4).

Nous constatons que sur les sept aidants ne relevant pas de difficultés à domicile :

- Six avaient une échelle de Zarit inférieure à 40, ce qui indique une « charge » ressentie comme faible voire nulle à légère.
- Un aidant (A14) avait une échelle de Zarit à 52 ce qui signifie une « charge » ressentie comme modérée.

Sur les quatre aidants ayant des difficultés à domicile :

- Un avait une échelle de Zarit supérieure à 60 soit une « charge » ressentie comme sévère
- Deux avaient une échelle de Zarit autour de 50 soit une « charge » ressentie comme modérée.
- Un avait une échelle de Zarit supérieure à 38 soit une « charge » ressentie comme légère à modérée.

Enfin, sur les trois aidants constatant une diminution des difficultés au maintien à domicile depuis la mise en place d'aides humaines :

- Deux avaient une échelle de Zarit supérieure à 60 ce qui indique une « charge » ressentie comme sévère ;

Le troisième avait une échelle de Zarit à 40 indiquant une « charge » ressentie comme légère à modérée.

1.2.5.2 Etat de la connaissance des aides

Seulement trois aidants avaient une connaissance des différentes aides existantes à leur arrivée à l'HDJ (A6, A10, A11)

Quatre aidants en avaient une méconnaissance (A3, A4, A7, A9), dont un assimilait l'aide à un placement et un autre ne concevait que l'aide familiale.

Les autres avaient une connaissance partielle des aides actuelles, dans le sens où un entrevoyait le côté financier (A1), les autres n'apercevaient qu'une partie des aides humaines (A2, A5, A8, A12, A13, A14).

Savoir où s'adresser pour pouvoir bénéficier d'aides n'est pas chose aisée. Seulement quatre aidants estimaient savoir où se renseigner dont deux auprès de

leur médecin traitant (A10, A14), un auprès du Réseau Gérard Cuny (A6) et un auprès de l'OHS (A11).

Les autres ne savaient pas qui solliciter hormis la famille. De ce fait, certains aidants essayent de trouver la solution par eux-mêmes en s'auto-formant « *j'écoute certaines émissions* », « *j'ai lu de la documentation là-dessus* » (A2, A3). Deux aidants ont émis l'espoir d'avoir l'information à l'HDJ (A4, A12)

1.2.5.3 Perception des aides

Six aidants bénéficiant d'aides ont estimé que celles-ci étaient suffisantes, adaptées et abordables à ce moment donné (A4, A6, A7, A8, A12, A13). Cependant un aidant insiste sur la difficulté de connaître ces aides et de les mettre en place (A6).

Quatre considèrent leurs aides comme insuffisantes :

A1 : « J'ai une aide du conseil général, c'est tout ! »

A3 : « ça lui ferait pas de mal si quelqu'un venait de temps à autre »

A5 : « je n'ai pas grand-chose à part 2h le vendredi »

A10 : « ce n'est pas suffisant, (...), je trouve que pour un garçon ce n'est pas évident de dire à sa maman prends ton bain, déshabille toi, ce n'est pas son rôle non plus de la laver »

Quatre aidants n'ont pu qualifier les aides, un, parce qu'il venait juste de les mettre en place (A11) et les trois autres parce qu'ils n'en bénéficiaient pas (A2, A9, A14)

Nous avons constaté que l'aide était perçue de façon négative chez plusieurs aidants (A1, A2, A5, A6, A7, A10). Ce pessimisme vis-à-vis des aides était exprimé par une intrusion au domicile, une contrainte horaire et l'obligation de présence. De ce fait, trois aidants ont refusé la mise en place de l'aide ou leur majoration (A2, A5, A7).

L'aidant reconnaît que les aides peuvent être bénéfiques pour leur parent, mais indirectement cela les rend quant à eux dépendants.

Deux aidants ont une vision positive de l'aide, ils considèrent celle-ci comme un remède à l'isolement de leur parent (A3, A5).

1.2.6 Projet de vie : l'apport de l'HDJ

En venant à l'HDJ, les aidants avaient des attentes bien précises que ce soit pour leur parent ou pour eux.

1.2.6.1 Attentes pour l'aidé

Huit aidants souhaitent voir une amélioration du comportement et de la santé de leur parent :

A1 : « qu'il se sente meilleur »

A2 : « c'est bien pour lui »

A4 : « de lui faire des soins »

A7 : « pour la calmer »

A9 : « essayer d'endiguer le flot de la perte de mémoire, Mon espérance c'est qu'on endigue cette chute de mémoire qui m'ennuie beaucoup, elle ne réagit pas positivement, j'essaye de la motiver tout le temps. »

A10 : « qu'on arrive à l'apaiser, qu'elle soit plus sereine, qu'elle n'ait pas toujours cette peur, ces angoisses »

A12 : « qu'il s'angoisse moins, le tranquilliser », « c'est voir pour son état général, voir ce qu'on peut faire pour ses jambes »

A13 : « qu'elle ait de bons soins.»

Quatre aidants attendent une adaptation du traitement :

A7 : « c'est pour lui trouver un traitement adéquat »

A10 : « le traitement médical, qui me paraît mal adapté, elle est très anxieuse, dans une phase totalement apathique »

A13 : « de lui donner des médicaments en plus »

A14 : « savoir si son traitement n'était pas trop lourd », « « Savoir déjà, si elle n'a pas trop de médicaments »

Et trois espèrent qu'il y aurait un impact sur la vie sociale de leur parent :

A4 : « de l'occupation »

A5 : « j'attends qu'il puisse communiquer avec d'autres personnes, qu'il puisse faire des jeux, des choses comme ça, avoir une vie sociale autre que moi. »

A12 : « lui donner un moment »

1.2.6.2 Attentes pour l'aidant

Nous constatons que les aidants attendaient beaucoup de l'HDJ pour eux, et ce, surtout dans trois domaines. Le premier par une diminution de leur charge, le second qui serait de les orienter et le troisième en leur donnant des explications.

Neuf aidants attendent un apport de liberté en toute sérénité, et indirectement un apport de bien être avec une amélioration de leur santé.

A1 : « m'apporte de l'aide, qu'il me fasse respirer un peu. », « je demande de me sentir meilleur »

A4 : « un soulagement, si je sais que ça va mieux »

A5 : « je pense que ça pourrait être bien pour moi, je parle pour moi en 1^{er}, ça pourra peut-être me permettre de respirer un petit peu sans laisser mon mari de côté » « Et je sais qu'on s'occupera de lui donc je me sentirai quand même en sécurité. »

A6 : « me libérer sereinement. Et pouvoir avoir le relais avec l'accueil de jour »

A7 : « ça va me faire une journée pour pouvoir faire les choses que je ne peux pas faire. J'aime bien aller marcher, là je vais me défouler un peu. Et puis, je vais faire des choses à la maison que je ne peux pas faire quand elle est là. »

A8 : « ça permet d'avoir un tout petit peu de liberté. » « qu'elle me rende ma liberté que je n'ai plus. »

A9 : « un soulagement, c'est un peu ça, oui »

A10 : « déjà je ne serai pas en permanence avec elle, ça va me permettre de faire tous ses papiers, et tous les miens et d'être un peu plus tranquille, me concentrer un peu. »

A11 : « Que j'aie un peu de liberté, au moins un jour. Qu'on s'occupe un peu de lui »

Trois aidants souhaitent connaître la conduite à tenir face au comportement de leur parent pour adopter une meilleure attitude.

A6 : « Et ce que je peux faire, ce que je peux faire pour lui, savoir ce que je peux lui demander ? Comment agir par rapport à lui ? Est-ce qu'il ne se repose pas trop sur moi ? »

A10 : « comment se comporter car c'est pas toujours évident non plus, on perd patience et c'est un souci de plus quoi »

A14 : « Et puis adapter mon comportement. »

Enfin sept aidants sont dans l'attente d'explications et de synthèse par rapport à la maladie, à l'avenir, mais aussi quant à l'apport d'aides possibles.

A2 : « moi j'ai toujours été contre qu'il soit ici, que je sois là aujourd'hui, pour moi j'arrive à m'occuper de lui, je ne vais pas... », « C'est un essai, je suis ignorante »

A3 : « j'attends que vous me fassiez des propositions parce que je ne sais pas », « je suis un peu dans le cirage... je suis dans le bleu ».

A6 : « qu'on me dise où il en est... on n'a pas eu de synthèse, essayer de tout regrouper pour avoir le bilan »

A10 : « j'attends plus d'explications sur la maladie, sur l'évolution »

A12 : « Savoir ce qui le freine »

A13 : « faire le point sur sa mémoire »

A14 : « pour m'expliquer ce phénomène, le coup de la glace, savoir si c'est irréversible. » « Me dire effectivement ce qui ce passe, j'ai bien peur que ça soit irréversible. »

2. Résultats et analyse du deuxième entretien auprès des aidants après la prise en soins à l'HDJ

2.1 Généralités

Le deuxième entretien aidant a été réalisé en moyenne à 3 mois de distance du début de la prise en soin, soit entre 2 à 6 mois après l'admission du patient à l'HDJ.

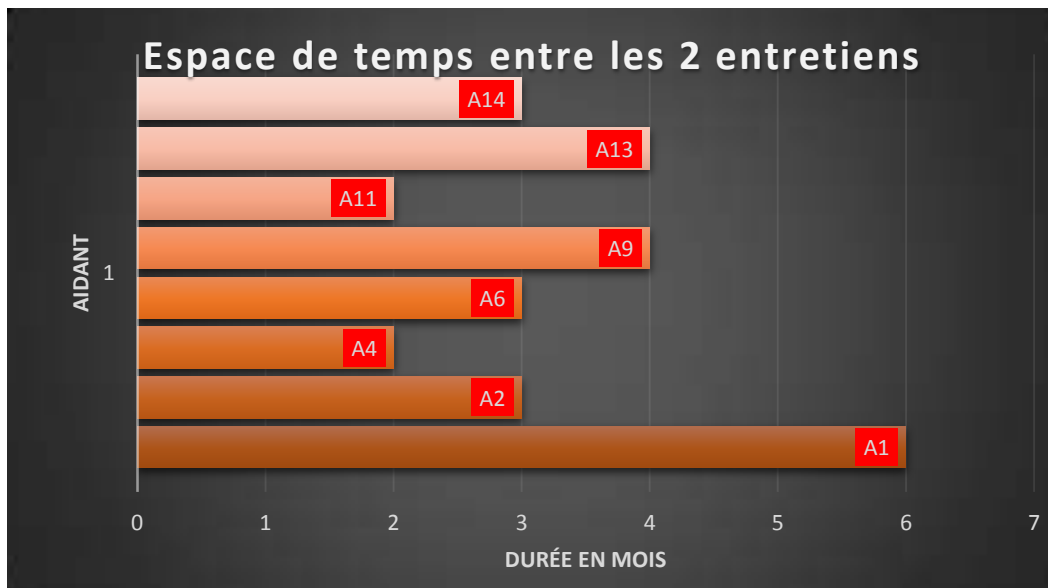


Figure n°1 : Durée de temps écoulée entre les deux entretiens

Nous n'avons eu en deuxième entretien que 8 patients sur les 14 inclus initialement. Six patients étaient sortis de l'étude, trois avaient bénéficié d'un bilan sans prise en soin hebdomadaire (A3, A8, A12), deux avaient arrêté leur prise en soins suite à une hospitalisation dont un est décédé (A5, A7) et le dernier a été institutionnalisé au cours de sa prise en soin (A10).

De ce fait, pour le reste de l'analyse, la comparaison est réalisée entre les 8 aidants ayant participé aux deux entretiens.

2.1.1 Caractéristiques de la dyade aidant/aidé

Sur les huit aidants restants, cinq étaient des femmes et l'âge moyen était de 78 ans. Leur parent était âgé en moyenne de 84,5 ans et il y avait une parité entre les sexes. L'origine de la démence était répartie en : trois mixtes, une vasculaire et quatre neurodégénératives dont une maladie de Parkinson. Le stade de la maladie était d'intensité légère pour le parent d'A4, modérée à légère pour celui d'A9, modérée pour ceux d' A6 et A13, modérée à sévère pour celui d'A2 et enfin sévère pour les parents d'A1, A11 et A14.

Tableau n°3 : Caractéristiques de la dyade

| Aidant | Age de l'aidant | Age du patient | Sexe de l'aidant | Sexe du patient | Pathologie |
|---------|-----------------|----------------|------------------|-----------------|----------------------|
| A1 | 74 | 89 | F | M | Mixte |
| A2 | 72 | 79 | F | M | Mixte |
| A4 | 85 | 84 | M | F | Maladie d'Alzheimer |
| A6 | 79 | 80 | F | M | Maladie de Parkinson |
| A9 | 83 | 83 | M | F | Maladie d'Alzheimer |
| A11 | 85 | 83 | F | M | Maladie d'Alzheimer |
| A13 | 90 | 85 | M | F | Vasculaire |
| A14 | 56 | 93 | F | F | Mixte |
| Moyenne | 78 | 84.5 | | | |

2.1.2 Durée et caractéristiques des entretiens

La durée moyenne des entretiens était de 13 minutes 24 secondes.

Tableau n°4 : Caractéristiques des entretiens

| Aidant | Durée entretien 1 | Durée entretien 2 | Date entretien 1 | Date entretien 2 | Année du diagnostic |
|---------|-------------------|-------------------|------------------|------------------|---------------------|
| A1 | 9'57 | 13'08' | Septembre 2014 | Mars 2015 | 2013 |
| A2 | 17'58 | 16'02 | Octobre 2014 | Janvier 2015 | 2009 |
| A4 | 5'07 | 4'42 | Novembre 2014 | Janvier 2015 | 2012 |
| A6 | 14'42 | 17' | Décembre 2014 | Mars 2015 | 2011 |
| A9 | 11'08 | 13'50 | Janvier 2015 | Mai 2015 | 2015 (à l'HDJ) |
| A11 | 9'56 | 16'09 | Février 2015 | Avril 2015 | 2012 |
| A13 | 7'43 | 7'11 | Mars 2015 | Juillet 2015 | 2015 (à l'HDJ) |
| A14 | 8'19 | 19'11 | Avril 2015 | Juillet 2015 | 2011 |
| Moyenne | 10'36 | 13'24 | | | |

Une échelle de Zarit a été remplie au premier et deuxième entretien. Trois étaient incomplètement remplies lors du premier entretien et seulement une seule lors du deuxième entretien.

Nous constatons une diminution du « fardeau » chez deux aidants pour un état cognitif stable de leur parent (A1, A6), correspondant au passage d'une charge ressentie comme sévère à modérée à sévère pour un et de légère à modéré pour l'autre. Pour deux aidants, nous relevons une stabilité de la charge (A2, A14) alors qu'il y avait constatation d'une majoration des troubles. Nous nous apercevons que quatre aidants ont un ressenti de la charge qui s'est majorée (A4, A9, A11, A13). Parmi eux, nous remarquons que deux de leur parent ont des troubles stables (A4, A13).

Tableau n°5 : échelle de Zarit et état des troubles cognitifs

| Aidant | MMSE (SMMSE) à l'entrée | Evolution de l'état cognitif du patient | Zarit début | Zarit après synthèse |
|--------|----------------------------|--|-------------|-------------------------|
| A1 | 8/22 (SMMSE) | Stable | 75/88 | 59/88 |
| A2 | 10/30 | Légère majoration | 52/80 | 54/88 |
| A4 | 22/30 | Stable | 18/88 | 32/88 |
| A6 | 14/30 | Stable | 40/88 | 36/88 |
| A9 | 20/30 | Majoration | 25/80 | 45/88 |
| A11 | 17/30 (SMMSE) | Majoration | 38/44 | 45/88 |
| A13 | 12/30 | Stable | 0/88 | 5/40 |
| A14 | 10/30 | Majoration | 52/88 | 58/88 |

Des différences de comportement de l'aidant ont été remarquées entre les deux entretiens. L'aidant 2 avait son sac contre elle pendant tout le premier entretien et était logorrhéique avec justification de ses réponses à chaque question, alors que pendant le second entretien, elle était plus détendue avec des réponses concises. L'aidant 9 était agressif, sur la défensive durant tout le premier entretien alors qu'il était jovial et détendu lors du deuxième.

2.2 Analyse des données

2.2.1 Etat des connaissances de l'aidant après la prise en soins à l'HDJ

Sur les huit aidants, cinq citent le diagnostic (A1, A2, A4, A6, A14), soit deux de plus que lors du premier entretien. L'aidant 11 émet toujours une hypothèse et pour les aidants 9 et 13 le diagnostic n'est pas mentionné mais ils reconnaissent la perte de mémoire comme une maladie ce qui n'était pas le cas lors du premier entretien.

Nous constatons une amélioration des connaissances sur la pathologie, quatre connaissent la pathologie (A1, A4, A11, A6) soit trois de plus par rapport au premier entretien. Et les quatre autres en ont une connaissance partielle (A2, A9, A13, A14).

Quand nous abordons l'évolution de la maladie, nous constatons que quatre affirment qu'il y aura une dégradation (A1, A2, A11, A14). Trois font l'hypothèse d'une dégradation (A4, A6, A13). Pour l'aidant 9, nous pouvons penser qu'il connaissait l'évolution mais ne voulait pas la formuler, comme s'il y avait une forme de refus, de déni de l'évolution « *c'est une grande question, mais il va falloir que j'essaye de m'adapter* ».

Sur les huit aidants, sept ont le sentiment d'avoir eu des explications sur la pathologie (A1, A2, A4, A6, A9, A14, A13) contre deux lors du premier entretien (A1, A6). Le seul aidant (A11) affirmant ne pas avoir eu d'explication, ne l'annonçait pas de façon catégorique : « des explications, pas vraiment »

2.2.2 Vécu des aidants

2.2.2.1 Ressenti de l'aidant face à la maladie de l'aidé

Depuis le premier entretien, nous constatons une disparition des mots forts par la plupart des aidants lorsqu'ils décrivent la maladie de leur parent. Seulement l'aidant 14 emploie le mot « terrible » versus « dur » « désarroi ».

Un sentiment péjoratif se retrouve chez quatre aidants, soit par une vision pessimiste (A1, A6) soit par une vision triste (A2, A11).

Un sentiment plutôt neutre est ressenti pour les autres aidants (A4, A9, A13).

Les notions de sentiments d'angoisse, de colère et la description de la maladie comme usante ont disparu.

Deux aidants expriment qu'ils préféreraient une maladie physique (A2, A14).

A2 : « la moins facile, parce que avec la douleur, c'est triste de souffrir mais avec un traitement, des médicaments morphiniques on n'a plus de douleurs, parce que là, la maladie du cerveau c'est quelque chose au niveau du moral que ça vous affecte vous. »

A4 : « ça me perturbe plus ou moins »

A6 : « c'est une sale maladie, ça touche le mental »

A9 : « assez atroce au début car je voyais Alzheimer puis petit à petit non seulement je découvre ce qu'elle garde de qualité, de caractère etc.... Donc je suis plus serein aujourd'hui mais ça a été quand même dur. »

A11 : « c'est une drôle de maladie, c'est triste »

A13 : « ben ma foi, je ne dois plus compter sur elle pour me seconder sur le côté-là ! »

A14 : « je me pose tout le temps la question si c'est mieux cette maladie ou souffrir d'un problème physique. Et ben moi, je pense que je préférerais avoir une maladie physique que la maladie de maman. C'est terrible. »

2.2.2.2 Description par l'aidant du comportement de son parent

Lors du deuxième entretien, nous constatons que les aidants décrivent majoritairement une amélioration du comportement de leur parent. En effet, il y avait disparition de la notion d'agressivité chez deux d'entre eux (A1, A2), disparition de la notion d'apathie chez le parent d'A9. Seulement un aidant mentionne encore la persistance des signes (A11).

L'amélioration du comportement a été relevée chez cinq aidants et pour certains cela a été constaté par leur entourage. Deux précisent qu'il y a eu une modification du traitement:

A1 : « des fois plus, plutôt joyeux. » « lui a chanté, il sortait, il s'amusait. »

A2 : « Je ne sais pas si c'est l'HDJ ou le médicament qu'il prend mais depuis un certain temps, il est plus calme. »

A6 : « il va mieux, mais en même temps, il a des patchs, pour la mémoire qui ont été mis en place », « On a été chez le médecin la semaine dernière pour renouveler les ordonnances, et il l'a trouvé bien, il marche mieux, il participe, il avait le même poids. »

A9 : « ce contact extérieur qu'elle aime maintenant », « elle en parle, elle raconte »

A14 : « témoignage de sa pédicure qui est venue il y a 3-4 jours, elle m'a dit que ça allait nettement mieux. »

Certains aidants abordent la notion de resocialisation de leur parent (A1, A6, A9)

Un aidant ne décrit pas le comportement de son parent tout le long de l'entretien et un autre aidant ne relève que le problème de mémoire comme dans le premier entretien, ainsi pour ces deux aidants, nous pouvons conclure à une stabilité ou une « non modification » du comportement.

Tableau n° 6 : Description du comportement de l'aidé lors des 2 entretiens

| Comportement du patient | Entretien 1 | | | | | | | | | Entretien 2 | | | | | | | | |
|--|-------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|---|-------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|---|
| | A1 | A2 | A4 | A6 | A9 | A 11 | A 13 | A 14 | T | A1 | A2 | A4 | A6 | A9 | A 11 | A 13 | A 14 | T |
| Agressivité/ Agitation | | | | | | x | | | 1 | x | x | | | | x | | | 3 |
| Danger pour lui ou l'entourage | | | | | | | | | 0 | | x | | | | | | | 1 |
| Inversion rythme nyctéméral | | | | | | | | | 0 | | x | | | | x | | | 2 |
| Perte repères temporo-spatiaux | | x | | | | | | | 1 | | x | | | x | x | | | 3 |
| Déambulation | | | | | | | | | 0 | | x | | | | x | | | 2 |
| Répétition verbale ou gestuelle | | | | | x | | | | 1 | | x | | | | | | | 1 |
| Perte de mémoire | x | x | | x | x | x | x | x | 7 | | | x | x | x | | x | | 4 |
| Cauchemars/ Hallucinations | | | | | | | | | 0 | | | | | | | | x | 1 |
| Diminution des capacités ou incapacité de réaliser les actes de la vie quotidienne | | | | x | x | x | | x | 4 | x | x | | x | x | x | | | 5 |
| Perte locomoteur | | x | | x | | x | | | 3 | | | | x | | | | | 1 |
| Désintérêt | | | | | | | | | 0 | | | | | x | | | | 1 |
| Angoisse | | | | | | | | x | 1 | | | | | x | | | x | 2 |
| Prosopagnosie | | | | | x | | | | 1 | | | | | | | | x | 1 |
| Incontinence | | | | | | x | | | 1 | | x | | | | | | | 1 |
| Difficulté d'adaptation | | | | | | | | | 0 | | | | | x | | | | 1 |
| Apathique | | | | | | x | | | 1 | | | | | x | | | | 1 |
| Troubles phasiques | | x | | | | x | | | 2 | | | | | | | | | 0 |
| Total | 1 | 4 | 0 | 3 | 4 | 7 | 1 | 3 | | 2 | 8 | 1 | 3 | 7 | 3 | 1 | 3 | |

2.2.2.3 Perception de l'avenir

Nous nous apercevons que le sentiment de crainte a disparu lors du deuxième entretien chez les six aidants (A1, A2, A6, A9, A11, A14). La crainte a été remplacée par de la gêne chez un aidant :

A6 : « Ce qui me gêne le plus c'est que ça soit moi qui lâche »

Une institutionnalisation a été envisagée par trois aidants si les conditions venaient à se dégrader :

A4 : « tôt ou tard, on commence à réfléchir à aller en maison de retraite »

A6 : « si moi je craque, il faut quand même qu'il soit dans une structure. »

A14 : « voir pour une maison de retraite au cas où ça bascule »

2.2.3 Retentissement de la maladie sur la vie de l'aidant

2.2.3.1 Retentissement sur le comportement de l'aidant

Nous constatons que la modification du comportement de l'aidé a modifié le retentissement sur le comportement de l'aidant.

Un seul aidant aborde la perte de maîtrise de soi alors que nous en avons cinq lors du premier entretien :

A1 : « je m'énerve beaucoup »

De même, nous n'identifions plus qu'un seul aidant pour qui persiste la notion « de perte de maîtrise de sa vie » alors que nous en avons quatre lors du premier entretien :

A9 : « J'emploie le terme de harcelé qui n'est pas bon, mais elle n'arrête pas de me solliciter et ça m'embête beaucoup »

Nous retrouvons le sentiment de culpabilité chez l'aidant 14 :

A14 : « je culpabilise toujours de la laisser toute seule. »

Nous constatons une stabilisation, voire une amélioration du ressenti de l'aidant face au comportement de l'aidé dans trois cas (A2, A6, A13) alors que ce sentiment était péjoratif lors du premier entretien.

Seul un aidant avait un ressenti de mise en danger :

A11 : « Du coup, je marche derrière au cas où, je lui tiens la main, on risque peut-être de tomber tous les 2 »

Comme lors du premier entretien, nous n'avons pas de retentissement face aux comportements de l'aidé chez A4. Le parent d'A4 était le seul qui avait des troubles cognitifs faibles dans notre étude.

2.2.3.2 Retentissement sur la vie sociale de l'aidant

Les répercussions sur la vie sociale de l'aidant sont toujours présentes malgré la prise en soin à l'HDJ.

Nous retrouvons une restriction de l'espace de vie, qui se limite à la maison :

A1 : « je ne sors pas, je sors dans le jardin, je travaille à la maison »

Ainsi qu'une restriction des activités :

A6 : « ce qui nous manque le plus c'est de voyager »

A9 : « elle me prend beaucoup de temps », « je suis un peu trop pris par elle »

A11 : « ces derniers temps, il faut que je m'en occupe beaucoup »

A14 : « je vais la voir tous les jours, (...), je passe la voir, j'organise tout matériellement. » « il y a plein d'invitations que je refuse » « je n'ai pas l'impression de vivre »

Nous constatons l'apparition d'un retentissement sur la vie sociale d'A9 et une majoration du retentissement pour A6. Nous ne retrouvons pas l'impossibilité de sortir pour A11 mais la persistance de la limitation des activités. Pour A1, nous ne retrouvons plus la notion de limitation des activités mais la difficulté à sortir persiste.

Pour A2, il persiste toujours cette notion de dégradation progressive de la vie sociale :

A2 : « j'essaie depuis qu'il a la maladie de continuer toujours ce que je faisais. » « On n'a plus la même (vie), ..., avant je pouvais compter sur lui, maintenant je dois faire face et ça c'est plus difficile, que vous pouvez compter sur personne, que sur vous-même. »

Nous ne retrouvons toujours pas de retentissement sur la vie sociale pour A4 et A13

2.2.3.3 Retentissement sur la santé de l'aidant

Un retentissement sur la santé de l'aidant persiste. En effet, nous constatons la présence d'un syndrome anxio-dépressif chez quatre aidants au lieu de trois lors du premier entretien :

A1 : « je pleure tout le temps »

A2 : « le plus compliqué, c'est moralement, vous voyez votre mari, que vous voulez communiquer avec et que vous ne pouvez pas et que des fois vous répondez « oui » pour qu'il puisse se rassurer »

A4 : « ça me tracasse quand même »

A14 : « c'est ça qui m'angoisse »

La notion de fatigue ne se retrouve plus que chez un aidant :

A2 : « je craque...fatigue chronique »

Les troubles du sommeil restent importants que ce soit par insomnie ou par réveil induit par l'aidé :

A1 : « Avec un petit comprimé, mais je me réveille plusieurs fois la nuit »

A4 : « sommeil éventuellement, ça me tracasse quand même »

A14 : « je manque de sommeil »,

A2 : « vous devez rester éveiller pour l'autre »

A6 : « le problème c'est les réveils la nuit et puis d'être obligé de se lever »

La négligence de soi a disparu chez A6 et A11 mais est apparue chez A14 :

A14 : « j'en prends pas trop soin »

Nous ne constatons toujours pas de retentissement sur la santé pour A9, A13

2.2.3.4 Modification du comportement et adaptation de l'environnement

Nous constatons une augmentation du nombre d'aidants évoquant une adaptation de leur comportement ou de leur environnement, ce qui a permis une amélioration de la qualité de vie du couple aidant/aidé.

Cinq aidants reconnaissent avoir adapté leur comportement soit deux de plus qu'au premier entretien (A9, A14). Trois aidants signalent avoir adapté leur environnement soit deux de plus qu'au premier entretien (A6, A14). Le changement de comportement était en partie dû aux conseils reçus par l'HDJ :

A9 : « D'après ce que m'a dit Dr A., il faut désormais que j'adhère à tout ce qu'elle me raconte, alors que moi je ne le prenais pas bien quand elle inventait des trucs etc... donc ça, ça a changé ma façon de le recevoir. Jusqu'à présent c'était dur, je n'arrivais pas vraiment à progresser avec elle, j'essayais de progresser avec elle, ce qui était idiot. Donc je le vis mieux. »

A6 : « Donc le changement, c'est que j'adapte la maison et notre vie. Pour continuer à vivre à peu près normalement. »

Au total, trois aidants ont modifié leur comportement et leur environnement, ce qui a permis l'amélioration de leur quotidien (A2, A6, A14).

2.2.4 Maintien à domicile de l'aidé

2.2.4.1 Les difficultés exprimées

Seulement deux aidants rapportent une difficulté pour le maintien à domicile (A1, A11). Les autres n'en expriment pas, cependant trois signalent que la situation est limite (A2, A13, A14) et un précise que le maintien à domicile reste possible grâce aux aides (A6).

Sur les huit aidants, six estiment que l'HDJ les aide pour maintenir leur parent au domicile. Parmi les deux autres, un ne sait pas dire si l'HDJ a une action sur le maintien à domicile (A1) et l'autre ne voit pas l'utilité de l'HDJ pour le maintien à domicile (A6).

2.2.4.2 Etat de la connaissance des aides

Quatre aidants ont une connaissance des aides existantes soit deux de plus qu'au premier entretien (A13, A14).

Deux ont une connaissance partielle des aides (A1, A2) et A4 et A9 ont toujours une méconnaissance des aides. A noter que pour ces derniers, les troubles de leur parent étaient d'intensité légère voire modérée à légère.

2.2.4.3 Perception des aides

Six aidants jugent les aides mises en place suffisantes, adaptées et abordables soit quatre de plus par rapport au premier entretien. L'A13 était en train de mettre les aides en place par l'intermédiaire de l'HDJ et l'A2 ne voulait toujours pas d'aide.

Seulement un aidant exprime ne pas savoir où s'adresser pour pouvoir bénéficier d'aides (A1). Les autres, soient quatre de plus que lors du premier entretien, confient avoir une ou plusieurs ressources. Cinq aidants désignent l'HDJ comme source de

renseignements pour pouvoir bénéficier d'aides (A2, A4, A6, A9, A13). Deux désignent leur médecin traitant (A6, A14), un cite le gériatre (A2), un autre mentionne le Réseau Gérard Cuny (A6) et un dernier évoque l'OHS (A11).

Toutefois l'aide est toujours perçue par l'aidant comme une contrainte car il en reste dépendant, même si elle est bénéfique pour l'aidé (A2, A6, A11, A14).

Certains signalent aussi la difficulté pour mettre en place les aides et le problème d'affinité qu'il pourrait y avoir avec l'intervenant extérieur.

Cependant une acceptation de l'aide se fait progressivement chez certains aidants qui refusaient toute aide au départ :

A2 : « au début, je ne voulais rien, mais il faut penser au lendemain parce que s'il m'arrive quelque chose »

2.2.5 Projet de vie : apport de l'HDJ

2.2.5.1 Apport pour l'aidé

Trois points ressortent de la prise en soin à l'HDJ. Il y a la notion de resocialisation (A1, A6, A9, A11, A13), d'anticipation du devenir (A2, A11) et de rupture de l'isolement (A6, A1)

A1 : « ça lui a fait du bien, ça l'a fait sortir. »

A2 : « Il va aller après dans un autre endroit..., un dossier a été fait pour accueil de jour et maison de retraite mais j'espère qu'il y ira le plus tard possible »

A6 : « c'est plus agréable de le faire à l'extérieur qu'à la maison » « Ça a apporté quelque chose de positif car je vois bien qu'il s'y plaît, il mange bien, ça lui plaît de sortir et il s'imagine que pour moi c'est bien même si pour moi ça n'a pas été le cas. Mais pour lui ça a été bénéfique..., il voit des gens qui ne le jugent pas et ne le comparent pas avec ce qu'il était avant »

A9 : « elle est contente, elle a eu du mal à le concevoir, à l'accepter mais elle est contente, elle en parle à ses filles, elle dit ce qu'elle a fait ici. » « Il y a un contact réfléchi ou elle assiste à quelque chose et en reparle après, ça c'est l'originalité de ce qu'elle vit ici »

A11 : « J'ai vu qu'il y avait d'autres personnes comme lui », « on a fait plusieurs demandes pour des maisons de retraite »

A13 : « ça lui change les idées de voir un peu de monde »

2.2.5.2 Apport pour l'aidant

L'HDJ a été un apport pour l'aidant, un apport d'informations, d'écoute, de synthèse :

A4 : « on apprend des choses » « de l'aide, et des conseils »

A6 : « et j'ai appris ce que j'en attendais. » « Ça m'a fait faire le point, et ça a pris la tournure que je voulais pour le maintien à domicile. »

A14 : (en parlant de connaissance de la maladie) : « Oui, c'est là que j'ai commencé, oui »

Mais aussi un soutien, un réconfort, une sécurité, un soulagement, une liberté, un contact médical avec préparation à l'avenir :

A1 : « mais ça faisait du bien, ça soulageait. »

A2 : « c'est d'avoir un bon contact avec tout le monde, en premier le médecin » « mais savoir qu'il y a quelqu'un de l'autre côté, qui est au courant du problème et qui prend le temps de faire les choses pour le bien de celui qui accompagne le malade, c'est important de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut nous guider, qui fait des choses, qui..., qui pense à vous en fait. » « il y a quelqu'un qui s'occupe un peu de vous, qui va vous donner les directives pour la suite quoi. » « Je ne vais pas paniquer par rapport au lendemain.... C'est une préparation psychologiquement, matériellement, c'est une préparation à tout ce qu'il y aura et c'est important d'avoir quelqu'un qui suit et qui valide »

A9 : « Heureusement que ça existe. Je rends hommage à mon médecin F., qui a orienté tout ça. Il nous a bien orientés. C'est un soulagement qu'elle vienne ici. »

A11 : « Eh ben, oui. Ça me donne quelques heures de liberté quand même. Je respire quand il est là-bas », « un peu de réconfort, il est bien là-bas »

A13 : « Ben oui et non. D'un côté je me retrouve seul et d'un autre côté comme je sais qu'elle est bien là, ça me fait du bien. »

A14 : « il y avait un petit plus qui m'a soulagé un peu », « oui, forcément de savoir sa maman qui est une fois par semaine en relation avec des médecins c'est

rassurant. », « une sécurité de savoir qu'une fois par semaine, maman va voir des médecins », « maintenant je dois prévoir l'avenir »

Cependant certains aidants expriment une prise en charge trop courte, dans le sens où la prise en soin se limite à une journée par semaine (A1, A2). Un aidant dit se sentir seul quand son parent est à l'HDJ mais en même temps il se sent mieux car son parent va mieux (A13). L'A6 perçoit la venue de son proche à l'HDJ comme une contrainte, comme les autres aides.

3. Résultats et analyses des entretiens auprès des médecins traitants

3.1 Généralités

Les médecins traitants ont été interrogés à distance de la prise en soin, entre 7 mois et 2 ans après la date de la première consultation à l'HDJ.

Parmi les médecins traitants des 9 couples aidants/aidés, qui ont participé à l'intégralité de l'étude, tous n'ont pas été interrogés :

- Deux patients ont été institutionnalisés entre le moment du deuxième entretien aidant et l'entretien du médecin généraliste puis ils ont changé de médecin traitant pour des raisons géographiques.
- Deux médecins traitants n'ont pas souhaité participer à l'étude, le premier parce que l'entretien était enregistré et le second parce qu'il ne veut pas participer à des études.
- Un médecin n'a pu être contacté parce qu'il était absent pour des raisons médicales.

Il restait les médecins traitants de quatre dyades aidant/aidé, dont un, qui était le médecin traitant de deux couples.

Nous avons complété notre étude par des entretiens de médecins traitants de couple aidant/aidé vivant à domicile et pris en soin à l'HDJ de septembre 2014 à avril 2015.

3.1.1 Caractéristiques des médecins traitants

Au total, sept médecins traitants ont été interrogés pour huit dyades aidant/aidé et parmi les huit, sept étaient une dyade époux/épouse et une était parent/enfant.

3.1.2 Durée des entretiens et modalités d'encodage

La durée moyenne des entretiens a été de 9,43 minutes.

Les médecins traitants sont désignés par les initiales MT. Le chiffre associé aux initiales MT correspond à l'ordre chronologique des entretiens et à un patient. (Ex : MT2 correspond au deuxième médecin traitant interrogé pour un patient. MT3 et MT4 est le même médecin traitant mais pour deux patients différents)

Tableau n°7 : Informations sur les délais et durée par rapport aux entretiens « médecin traitant ».

| Médecin | Date de la 1 ^{ere} consultation à l'HDJ pour le patient | Date de l'entretien avec le médecin | Délai entre 1 ^{ere} consultation du patient et entretien avec le médecin | Durée de l'entretien avec le médecin (en min) |
|---------|--|-------------------------------------|---|---|
| MT1 | Janvier 2015 | Septembre 2015 | 8 mois | 19'22 |
| MT2 | Janvier 2015 | Septembre 2015 | 8 mois | 6'38 |
| MT3 | Décembre 2014 | Septembre 2015 | 9 mois | 16'42 |
| MT4 | Novembre 2014 | Septembre 2015 | 10 mois | |
| MT5 | Avril 2015 | Novembre 2015 | 7 mois | 5'42 |
| MT6 | Novembre 2013 | Novembre 2015 | 2 ans | 2'53 |
| MT7 | Novembre 2013 | Novembre 2015 | 2 ans | 10'12 |
| MT8 | Novembre 2013 | Novembre 2015 | 2 ans | 16'18 |
| | | | | moyenne : 9'43 |

3.2 Analyse des données

3.2.1 Etat des connaissances de l'HDJ par le médecin traitant

Parmi les sept médecins interrogés seulement un connaît le fonctionnement de la structure HDJ, deux confondent ou ne font pas la différence entre HDJ et accueil de jour et trois médecins reconnaissent ne pas savoir ce qui s'y passe.

MT1 : « je pensais que c'était pareil, ..., on ne sait pas toujours la différence »

MT8 : « L'HDJ, accueil de jour, je ne fais pas bien la différence. »

MT5 : « j'avoue non, je ne sais pas trop. Les gens sont convoqués et après ça m'échappe, on reçoit des courriers, des lettres complètes, mais comment il fonctionne vraiment, je ne sais pas »

MT3-4 : « Je ne sais pas car je n'ai pas le détail du contenu. »

MT6 : « Et puis, je ne sais pas trop ce qu'on y fait là-bas »

MT2 : « elle y va une fois par semaine pour l'observer dans son comportement, dans son quotidien, ..., Il y a une étude psychologique également, il y a des tests qui sont faits

Pour deux médecins traitants c'était leur premier contact avec l'HDJ (MT7 et MT8). Les autres médecins traitants avaient déjà bénéficié des services de l'HDJ pour d'autres patients. Parmi eux, un médecin dit avoir rarement eu recours à l'HDJ (MT5).

Dans la moitié des cas, le médecin a adressé directement le patient à l'HDJ (MT1, MT2, MT3, MT4) et dans l'autre moitié, cela lui avait été conseillé par un spécialiste ou le Réseau Gérard Cuny.

3.2.2 Bénéfices de l'HDJ perçus par le médecin traitant

3.2.2.1 Bénéfices perçus pour le patient

Les bénéfices décrits par le médecin pour le patient sont multiples.

Une prise en charge globale du patient est un point important pour quatre médecins traitants (MT1, MT2, MT3, MT8) et trois insistent sur la régularité de la prise en soin (MT2, MT5, MT8)

MT1 : « les patients sont pris en charge »

MT2 : « prise en charge globale,..., c'est la personne qui a des troubles cognitifs dans son ensemble,..., on voit la personne dans sa globalité »

MT3 : « vraiment une prise en charge complète »

MT8 : « je pense une prise en charge globale »

MT2 : « ils la prennent une fois par semaine et d'autre part, ils les voient régulièrement donc c'est important »

MT5 : « il y va régulièrement. »

MT8 : « qu'il y ait au moins quelqu'un qui la suit de manière un peu plus régulière, que nous »

Trois médecins trouvent que la prise en soins apporte une stimulation et permet une stabilisation voire une amélioration du comportement et de l'humeur du patient.

MT3 : « j'ai l'impression que ça l'a un peu stabilisé, je vous l'ai dit, il est moins dans la plainte. Donc est-ce que ça l'aide sur le plan-là, c'est très possible. Parce qu'avant rien n'allait, il y avait toute une litanie de symptômes. Là non, donc euh, peut-être que ça a permis de le stabiliser. On peut dire ça, stabilisation et de l'humeur aussi probablement. » « Il chute quasiment plus,..., parce qu'il y a un moment c'était vraiment la panique à la maison, il chutait, il était très désorienté, c'était très compliqué. Donc depuis ce moment-là, les choses sont plutôt stables,..., il est moins dans la plainte »

MT5 : « Depuis qu'il y a été, ça va mieux »

MT8 : « et puis une stimulation aussi,..., c'est un, la stimuler elle, tant intellectuellement que physiquement »

D'autres points sont relevés par les médecins traitants, ce sont la rupture de l'isolement du patient et la possibilité d'un contact social.

MT4 : « elle n'est pas isolée. »

MT5 : « ça rythme aussi un peu sa semaine. »

MT6 : « ça les sort un peu de l'ordinaire, de leur train-train quotidien, ..., Comme je vous dis, ça les sort un peu de leur milieu habituel, ça leur fait voir un peu autre chose. »

MT7 : « et les relations qu'il a avec les gens là-bas »

Quatre médecins traitants font ressortir un sentiment positif de la part de leur patient avec une satisfaction de celui-ci par rapport à la prise en soins.

MT1 : « Elle était très contente, elle y allait avec plaisir »

MT2 : « Elle est ravie. On s'est occupé d'elle, ..., elle est satisfaite.»

MT5 : « Les patient sont contents »

MT7 : « Il est très content de la structure, il se prépare, il est motivé pour y aller. C'est ce que sa femme m'a dit, il adore aller là-bas. Je ne suis pas présent, je ne sais pas ce qui ce passe, mais en attendant, il passe un moment agréable. »

3.2.2.2 Bénéfices perçus pour l'aidant

A l'unanimité, les médecins traitants relatent un soulagement pour l'aidant, un moment de liberté, de répit. Ces moments de liberté décrits par le médecin sont propices à l'aidant pour la réalisation de rendez-vous, de démarches administratives, médicales ou pour prendre soin de lui. L'aidant se sent soutenu, il peut prendre soin de lui et ainsi éviter de sombrer :

MT1 : « c'est surtout un soulagement pour son entourage »

MT2 : « mais ça permet de décompresser un tout petit peu »

MT3 : « Ben déjà ça la libère dans le temps, pour lui laisser des moments où il n'est pas là. Ça lui permet de faire un certain nombre de démarches, y compris pour elle-même, parce qu'elle a aussi ses soucis de santé, besoin de souffler, je pense que c'est surtout ça, ..., ça lui laisse du temps libre. »

MT4 : « un des points principaux, c'est quand même soulager l'aidant. C'est fondamental. »

*MT5 : « Ça soulage l'aidant, (...), savoir que quelques heures ils vont s'échapper, c'est important pour eux. », « pour le conjoint c'est un grand soulagement. C'est quelqu'un qui prend le relais et puis ça le soulage un peu. »
« pour le conjoint c'est un grand soulagement, ..., et puis ça le soulage un peu. »*

MT6 : « Ça lui laisse un peu de liberté peut-être.»

MT7 : « c'est un répit, c'est une aide importante, une aide importante »

MT8 : « ça aide l'aidant à se soulager un petit peu » « soulager son mari qui, euh, qui a mon avis est bien content quand elle est 8 heures à l'HDJ. » « Ça le libère pendant quelques heures, parce que c'est épuisant. »

En ce qui concerne les patients pour lesquels nous avons interrogé l'aidant et le médecin traitant, nous retrouvons une légère discordance entre le ressenti de l'aidant et du médecin si nous les comparons :

En effet, les médecins signalent un soulagement (MT1-MT2-MT3-MT4) même si le MT2 nuance en employant « un tout petit peu ». Les aidants sont plus mitigés et ne trouvent pas vraiment de liberté, en ce sens qu'ils n'investissent pas le temps pour eux-même :

A9 (MT2) : « Je suis trop prise par elle », « elle me prend beaucoup de temps, (...), je me repose un peu quand elle est ici »

A6 (MT3) : « C'est une gêne pour moi de continuer à mener ma vie sociale, (...), il faut que je sois là pour l'accueillir »

A13 (MT4) : « je me retrouve seul »

Ces moments de liberté sont possibles de façon sereine. Les aidants sont rassurés car ils savent que leur parent est en sécurité, il est pris en charge par des professionnels qui connaissent leur pathologie :

MT2 : « ils savent que le mercredi, elle y va tout le temps, qu'elle est observée, qu'on la mobilise, elle mange sur place »

MT3 : « Et rassurée car elle sait qu'il est pris en charge dans un cadre bien cerné »

MT5 : « C'est quelqu'un qui prend le relais », « savoir qu'il y a des gens compétents qui sont en face »

Les aidants ont accès à d'autres professionnels de santé, ce qui leur permet d'avoir un autre point de vue médical. Ils ont un autre interlocuteur que le médecin traitant, celui-ci est un spécialiste en gériatrie. Il peut leur donner des informations mais aussi répondre à leurs questions :

MT7 : « Et puis, en plus elle a des interlocuteurs autres que moi, elle peut se référer là-bas quand ça va pas, etc... Des fois elle cherche aussi à avoir beaucoup de réponses, mais pouf, les réponses dans ces troubles-là, c'est c'est... on n'a pas de réponse, on peut pas en donner, les gens des fois essayent de comprendre »

MT8 : « qu'il y ait au moins quelqu'un qui la suive de manière un peu plus régulière, que nous »

3.2.2.3 Bénéfices perçus pour le couple

Deux médecins traitants mettent en avant les bénéfices de la prise en soin en HDJ sur le couple. La prise en soin a permis de stabiliser la vie du couple, voire de sauver le couple et de retarder l'institutionnalisation du patient :

MT7 : « Parce que c'est vrai qu'à la maison ça ne se passe pas bien. Avec sa femme, ça ne se passe pas très bien, c'est complexe. Elle a même failli partir tellement c'était lourd pour elle. Maintenant, les choses se calment un petit peu. Mais du fait de ses troubles cognitifs, c'est vrai que c'est compliqué, parce que dans le couple, même si elle sait que c'est une maladie, quand la personne vous demande les choses toutes les 5 minutes pendant 24h sur 24, au bout d'un moment, c'est vrai que c'est, c'est le moment de répit pour elle, donc elle, elle est contente qu'il y aille mais lui, il est demandeur aussi. » « s'il n'y avait pas ça, je pense que, qu'il y aurait déjà eu des raptus. Je pense qu'il y aurait peut-être, elle l'aurait peut-être placé ou je n'en sais rien. La vie devenait infernale. »

MT8 : « Et peut-être aussi de lui permettre de ne pas trop plonger aussi, parce que c'est, euh, difficile pour le couple, pour elle comme pour lui »

3.2.2.4 Bénéfices perçus pour le médecin traitant

Avoir un patient pris en soin à l'HDJ, apporte au médecin traitant un appui, il n'est pas seul pour gérer une situation parfois compliquée. Il a l'avis et le soutien de collègues, de spécialistes en gériatrie qui peuvent faire une expertise, l'aider dans les choix et proposer des adaptations thérapeutiques :

MT1 : « elle est quand même encadrée par un médecin donc s'il y a la moindre chose, il m'en informe »

MT5 : « une expertise essentiellement. Ils ont l'habitude de ce genre de pathologie », « Ça va mieux parce qu'à mon avis, son traitement a été modifié »

MT7 : « le maximum de ce qui peut être fait, pour nous c'est le bienvenu. »

MT8 : « un soutien, une aide aussi pour tout ce qui est médical et paramédical (...), Ça permet aussi un suivi plus, plus important. »

A l'HDJ, différents examens complémentaires peuvent être programmés, ce qui évite d'organiser une multitude de consultations par le médecin généraliste. Les médecins constatent aussi une diminution des appels, des consultations au cabinet médical pour des événements intercurrents et ils ont moins de plaintes que ce soit de l'aidé ou de l'aidant :

MT2 : « Au médecin généraliste et cela évite des consultations à droite et à gauche »

MT3 : « de le voir moins souvent parce qu'il va bien et qu'il n'y a pas besoin de le voir en intermédiaire, de ne pas avoir besoin d'agir en urgence », « moi je ne l'ai revu que pour des renouvellements donc c'est vraiment bon signe à priori. Il est venu que pour ça. Je ne l'ai pas vu de façon intermédiaire pour un problème particulier. On va dire vraiment c'est bénéfique. », « Sa femme ne me fait pas part de problèmes particuliers et lui non plus, il est moins dans la plainte »

MT7 : « Parce que sinon, sa femme, elle va m'appeler 5-6 fois, parce que quand ça ne va pas sa femme m'appelle 5-6 fois par jour avec des trucs qui vont dans tous les sens. Qu'est-ce qu'on fait ? La famille appelle, et là on voit que ça ne va pas. Donc quand tout est calme, que chacun arrive à vivre normalement, ben pour moi, c'est ça que ça apporte, cet intérêt-là »

MT8 : « Et pour la gestion aussi parfois de, des petites pathologies qu'on n'a pas forcément, pour lesquelles on n'est pas obligé de se déplacer pour aller les voir. »

Ainsi un équilibre de la triade médecin/patient/aidant est trouvé :

MT3 : « Globalement, c'est une stabilisation de l'ensemble, l'épouse, le mari et le médecin du coup. »

MT7 : « on trouve un équilibre, entre le patient, son épouse, et qu'il ait une vie qui lui permette de vivre mieux et bien, pour moi c'est très important. »

Des bénéfices secondaires pour le médecin traitant sont mis en avant. Avoir un patient pris en charge de façon régulière, sur une longue période avec observation de son comportement, chose qui ne peut être réalisée en cabinet de ville, permet d'avoir une autre vision d'ensemble du patient et des soucis qui peuvent se mettre en place à domicile. Une fois la problématique identifiée, il est plus aisé de répondre à l'attente de l'aidé ou de l'aidant. Il en découle un bien être du patient ce qui est un élément positif pour son médecin traitant. Le médecin se sent aussi sécurisé, il n'est pas seul face à ces situations complexes. En outre, il est moins accaparé par un patient et cela lui libère du temps, pour pouvoir se consacrer à ses autres patients :

MT2 : « c'est énorme, il y a une prise en charge globale », « Ah oui Ça m'aide », « prise en charge globale et ça pour le médecin généraliste c'est très pratique »

MT3 : « je dirais que de voir un patient qui va mieux, de le voir moins souvent parce qu'il va bien et qu'il n'y a pas besoin de le voir en intermédiaire, de ne pas avoir besoin d'agir en urgence, ben voilà. »

MT4 : « Bon, ça permet de sécuriser un petit peu, parce que je sais que s'il observe quelque chose là-bas, ça va être signalé »

MT5 : « Et puis, ça permet de cerner les gens aussi, de les voir un peu plus longtemps, de voir comment ils évoluent, comment ils réagissent parce que en consultation, ce n'est pas toujours facile. »

MT7 : « nous quand on a une solution, c'est pas la solution idéale mais tous ces éléments qui peuvent apporter une réponse pour que le patient puisse continuer à vivre décemment et dans son milieu pour moi c'est l'essentiel. » « ... qui fait que nous, bah, on peut aussi s'occuper d'autres patients, parce que sinon au bout d'un moment ce genre de patient c'est chronophage. Des fois, on a un patient, on passe sur une semaine, plusieurs heures à régler un truc qu'on n'arrive pas, parce que c'est compliqué. »

Deux médecins n'ont pas constaté d'effets bénéfiques ou d'aides apportées :

MT4 : « Dans ce cas présent, je ne sais pas. Je ne dis pas qu'il ne faut pas le faire. Mais je n'en connais pas les bénéfices. »

MT6 : « A moi, rien du tout »

MT3 et MT4 est le même médecin traitant mais l'entretien concernait des patients différents. Nous pouvons donc constater que pour un même médecin, les bénéficiaires ou aides peuvent varier, en fonction du profil du patient, en passant de rien à tout, de « *je n'en connais pas les bénéficiaires* » à « *Globalement, c'est une stabilisation de l'ensemble* »

3.2.3 Perception de l'HDJ pour accompagner le maintien à domicile

Sur les 8 couples aidant/aidé, les médecins ont trouvé, grâce à la prise en soin en HDJ, une aide pour le maintien à domicile dans 7 cas. Cette aide au maintien à domicile est apportée de différentes façons, en fonction du patient. Pour certains, c'est une modification du traitement qui a entraîné une amélioration du comportement, pour d'autres c'est un soutien qui a permis de consolider le couple. Certains médecins constatent aussi une diminution de l'épuisement de l'aidant. L'HDJ a permis de retarder l'institutionnalisation du patient avec l'association d'autres aides. De plus, le médecin ne se sent pas seul dans la prise de décisions, il y a une rupture de l'isolement médical.

MT3 : « Parce que ça c'est typiquement un patient qui pourrait être en EHPAD, si sa femme ne tenait pas la route et qu'il n'y avait pas tout ce qui a été mis en place autour, SSIAD, HDJ, et le Bas Château. »

MT5 : « euh... (Pause) je ne sais pas en fait. En soi l'HDJ, soit il y a des troubles du comportement qu'on peut modifier par des médicaments mais si vraiment c'est un Alzheimer perdu, je ne sais pas si l'HDJ suffit quoi ! » « Est-ce que ça change beaucoup après dans la trajectoire des personnes ? Pas sûr que les prendre en charge modifiera grand-chose, si ça doit s'aggraver ça s'aggravera. Mais c'est vrai que c'est bien d'avoir leur avis, de ne pas être enfermé seul dans son cabinet, à avoir un avis qui n'est pas le bon, des fois. Avoir une vision un peu différente. »

MT7 : « ah oui, oui-oui. Oui, parce que sinon, ça permet vraiment de... de vraiment de casser des... des disputes ou de... ça commence à monter, il y a un affrontement dans le couple, il y a, oui, les gens ne se supportent plus. Du coup, ça permet un petit peu de... de calmer les tensions. Et bien souvent de, ben, de repartir sur une vie de couple et puis de maintenir les gens à domicile quand même. Parce que ça désamorçait les tensions. Et ah oui, ah oui, c'est important, c'est important »

MT8 : « euh sûrement, sûrement, maintenant euh (pause), il ne serait pas là, qu'est-ce que, qu'est-ce que ferait madame ? Donc elle ne ferait rien, donc ça soulage au moins monsieur, s'il n'y a qu'une seule chose de bénéfique c'est pas forcément pour elle, c'est pour lui. Dans son cas, si elle n'allait pas à l'accueil de jour ou à l'hôpital de jour, elle serait forcément avec son mari en permanence, alors au bout d'un moment le mari, il craque quoi. Ou elle, elle serait placée plus rapidement. Alors, après, effectivement, l'HDJ permet, peut-être de, de retarder le placement en EHPAD. Mais c'est vrai que c'est borderline et on en a de plus en plus. Les gens vieillissent et ils veulent rester à domicile et quand il y a un grain de sable, il n'y a plus personne. »

3.2.4 Attentes des médecins

Plusieurs points ont été soulevés par les médecins :

- Des courriers plus rapides; en effet deux médecins font le constat d'une lenteur administrative avec des délais trop longs pour recevoir les courriers. Toutefois ils jugent ceux-ci comme très complets :

MT2 : « les courriers ne sont pas très rapides,..., c'est dommage », « Mais c'est le courrier qui m'ennuie, ça vous pouvez dire que le courrier est trop lent. »

MT4 : « le courrier arrive des mois après et ça vraiment c'est un souci. C'est des lettres extrêmement complètes mais c'est des mois après. »

- La connaissance du détail de la prise en soin du patient :

MT3 : « Je n'ai pas de retour sur le contenu, de ce qui s'y passe. »

MT4 : « Comme je n'ai pas de retour, de ce qui s'y passe, je ne sais pas bien. »

MT7 : « Je ne sais pas trop comment ça fonctionne »

- Une communication plus proche entre eux et la structure. Certes ils reçoivent des courriers détaillés et complets, mais ceux-ci arrivent souvent après plusieurs semaines. De ce fait, le médecin n'a pas d'informations sur la prise en soin de son patient ni sur son comportement et son évolution. De plus, si un événement aigu se

produisait, le médecin souhaiterait en être informé rapidement. Des propositions ont été faites de la part des médecins pour renforcer cette communication. Certains parlent d'un appel téléphonique pour les épisodes aigus, d'autres parlent du système « Apicrypt » pour améliorer la rapidité d'information. Enfin certains souhaiteraient être informés à chaque passage, ce qui signifierait un contact plus étroit, des courriers plus courts mais plus rapprochés :

MT2 : « Faudrait qu'ils aient un système « Apicrypt » qu'on ait la réponse très vite, en quelques jours », « Et puis peut-être de temps en temps aussi, une communication par téléphone quand il y a un problème et en parler directement au médecin. C'est-à-dire que moi, j'aime bien la communication directe et rapide quand il y a un problème et quand on découvre quelque chose et ne pas attendre que le courrier arrive. »

MT4 : « D'être mieux informé de ses passages à elle là-bas, dans la mesure où eux ne me disent « point d'interrogation ». Moi, je ne vois pas le bénéfice et donc je ne sais pas ce qui s'y passe. »

MT8 : « Je pense qu'il y ait plus de... j'allais dire plus de relationnel mais c'est pas plus de relationnel, plus de... contact, soit téléphonique ou autre. Il faudrait qu'on ait plus d'appels téléphoniques ou autre, plus de retour »

- La réduction du temps entre la demande de consultation et la réalisation de celle-ci car parfois, là aussi cela peut prendre plusieurs semaines :

MT5 : « Des consultations plus rapides »

- Une majoration du nombre de journées par semaine en HDJ :

MT1 : « si elle pouvait y aller plusieurs fois par semaine ça serait encore mieux »

MT7 : « plus on peut en faire mieux c'est. C'est-à-dire que si les activités, s'il pouvait même avoir des activités tous les jours ça serait..., mais bon je ne sais pas comment c'est »

Les médecins MT5, MT7 et MT8 ne relatent pas de points négatifs dans l'entretien, le médecin MT1 dit « il n'y a pas du tout d'éléments négatifs, je ne vois pas » et le médecin MT6 est dans l'interrogation : « difficile à dire »

3.2.5 Ouverture d'un espace de dialogue

Lors de ces entretiens, nous avons constaté que les médecins étaient demandeurs d'informations et faisaient preuve de curiosité sur le fonctionnement de l'HDJ mais aussi sur les différentes structures d'aide qui existent :

MT1 : « Et l'HDJ ? », « Et en accueil de jour ? », « Ah bon, je pensais que c'était pareil », « il faudrait que j'aille là-bas pour voir »

MT3 : « Il y va combien de fois ? Une fois par semaine ? »

MT4 : « Est-ce que, je ne sais pas comment ça se passe une journée en HDJ ? »

MT7 : « est ce qu'ils prennent d'autres patients ou c'est pour ce type de patient là ? Parce qu'en fait je ne sais pas. » « Parce qu'il y va 2 fois par semaine, non ? »

IV. Discussion

Notre étude avait pour objectif de connaître les besoins, les attentes, les opinions des aidants et des médecins généralistes vis à vis de l'HDJ pour accompagner le maintien à domicile des patients complexes présentant des troubles cognitifs. L'analyse des résultats nous amène à discuter les ressentis des aidants et des médecins traitants et va nous permettre de proposer des pistes de réflexion voire d'amélioration.

1. Faiblesses de l'étude

➤ Nombre de participants

Dans notre étude, le nombre de participants peut paraître faible, mais il correspond au nombre nécessaire pour arriver à la saturation des données. Ce faible nombre pourrait expliquer la différence entre les caractéristiques de notre échantillon et ce que nous pouvons retrouver dans la littérature, ou est-ce dû au profil des patients pris en charge à l'HDJ, qui sont des patients complexes avec retentissement systémique familial intense ? En effet, dans notre étude nous avons un nombre équivalent de femmes et d'hommes « aidants » alors que dans les différentes études, les femmes « aidants » sont majoritaires (1) (33) (34) (35) (36), malgré le fait que la prévalence de la maladie soit plus importante chez les femmes (24). Nous nous rendons compte aussi que la moyenne d'âge des aidants est plus basse dans les autres études : 64.4 ans dans l'étude Pixel, 71.5 ans dans une étude américaine, 49.8 ans dans une étude chinoise alors qu'elle est de 75.64 dans notre étude (33) (34) (37). En revanche, l'âge des personnes malades est légèrement supérieur 83.79 dans notre étude, 80.1 ans dans l'étude Pixel (34).

➤ Biais

Notre étude comporte plusieurs biais. Dans un premier temps nous allons aborder les biais de sélection puis nous aborderons les biais de mesure :

Le principal biais de sélection de notre étude, correspond aux cinq aidants perdus de vue, pour lesquels le deuxième entretien n'a pu être réalisé. Toutefois, comme dans chaque étude prospective, nous nous attendions à avoir des perdus de vue. Mais dans notre cas, ceci s'explique en grande partie par le fait, que nous ne savions pas si le patient arrivant à l'HDJ bénéficierait d'une prise en soins hebdomadaire ou s'il accepterait cette prise en soins. Ainsi, nous avons attendu d'être à saturation des données pour le deuxième entretien pour arrêter l'inclusion des patients. Toutefois, nous aurions pu majorer le nombre de patients inclus afin de pouvoir faire une comparaison plus fine, entre le ressenti du médecin traitant et de l'aidant par rapport à la situation d'un même patient.

Les biais de mesures sont, quant à eux, plus nombreux. Tout d'abord, j'étais inexpérimentée dans la réalisation d'entretiens. Ensuite, il n'y avait pas d'observateur lors des entretiens ce qui fait que l'ensemble du langage corporel n'a pas pu être analysé. Troisièmement, l'évolution des troubles des patients n'a pas été quantifiée par des tests, (les entretiens étant trop rapprochés pour pouvoir le faire de façon objective), cependant elle a été évaluée à partir du dossier par les observations des différents thérapeutes. L'analyse des entretiens a été réalisée avec le maximum d'objectivité, mais il persiste forcément une part de subjectivité que nous ne maîtrisons pas. Enfin, l'analyse des données a été effectuée conjointement sur seulement cinq entretiens aidants et cinq entretiens médecins traitants. Toutefois, nous n'avons pas noté de différences notoires dans les thématiques mises en évidence lors de la triangulation de ces analyses. Nous pouvons considérer notre analyse des données comme valide.

2. Forces de l'étude

➤ Etude qualitative et prospective

L'entretien semi-dirigé, comme technique de recueil des informations, a été préféré car il facilite le recueil d'opinions et le récit d'expériences plus personnelles des aidants et des médecins généralistes (38). Interroger l'aidant à l'entrée de son parent à l'HDJ, a permis de recueillir son ressenti avant toute prise en charge. Ainsi nous

avons pu identifier les modifications qui sont apparues au décours de la prise en soins.

➤ Déroulement des entretiens

Un canevas d'entretien a été rédigé lors de la phase préparatoire. Ce canevas, comprenant exclusivement des questions ouvertes, servait de base pour la discussion avec les personnes interrogées³ mais il n'était en rien limitatif : chaque personne pouvait s'exprimer librement et choisir d'évoquer un thème qui ne figurait pas dans le canevas. L'ordre dans lequel les questions ont été posées variait d'une personne interrogée à l'autre, en fonction des réponses précédemment fournies. Les personnes étant libres de développer plus ou moins les réponses aux questions posées, la durée des entretiens variait d'une personne à l'autre. Les personnes interrogées fixaient elles-mêmes le terme de l'entretien, lorsqu'elles estimaient ne plus rien avoir à nous soumettre.

3. Discussion sur les résultats de l'étude

Les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée vivent à domicile dans 80% des cas (39), ce qui correspond à la population prise en charge par l'HDJ.

L'HDJ est une petite structure qui accueille les patients présentant des troubles cognitifs avec une situation familiale et/ou sociale complexe, pour qui les structures d'aides classiques sont inadaptées ou insuffisantes. Le médecin traitant se trouve devant une impasse avec ces patients. En les adressant à l'HDJ, le médecin traitant espère avoir des réponses aux différentes questions liées à la complexité médico-psycho-sociale de la situation : Comment dire les choses ? Est-ce qu'on les dit ? Qui les dit ? A partir de quand ? Et quel est l'intérêt de les dire ?

Par les résultats de notre étude, nous nous rendons compte de l'apport bénéfique de la prise en soin de l'HDJ pour ces patients et leur entourage.

³ Les personnes interrogées sont les aidants et les médecins traitants

Comme le confirment les résultats, l'aidant, quel que soit son lien de parenté, a un rôle prépondérant dans le maintien à domicile de son parent malade. Mais cela n'est pas sans conséquence pour lui. En effet, à plusieurs reprises l'aidant nous a fait part d'une perte de la maîtrise de sa vie avec toutes les conséquences que cela induit : isolement, négligence de soi, perte du lien social, modification de son comportement... Ces retentissements ne nous sont pas inconnus puisque nous les retrouvons dans un certain nombre d'ouvrages (1) (25) (26) (27) (28) (33) (35) (36) (40) (41).

Mais à ceci s'ajoutent des craintes multiples concernant l'évolution de la maladie et le devenir de l'aidé.

Toutes ces craintes que nous avons identifiées engendrent une souffrance psychologique ainsi que des troubles associés comme des perturbations du sommeil et une négligence de sa propre santé. Notre étude ne permet pas de le dire, mais toutes ces craintes peuvent entraîner des perturbations physiologiques déclenchant ou aggravant des pathologies déjà existantes (26) (42) (43) (44). Ces conséquences sont d'autant plus importantes dans notre étude que l'aidant est souvent une personne âgée et donc plus susceptible d'être « fragile ». La relation aidant-aidé est tellement interdépendante que l'aidant en arrive à négliger sa propre santé. Or cette négligence peut avoir un impact sur les capacités et l'efficacité de l'aidant à prendre en charge son parent (25). L'avenir du patient et son éventuelle institutionnalisation dépendent des capacités de l'aidant. En effet si celles-ci sont défaillantes, l'institutionnalisation se fera de façon plus précoce (29).

L'hôpital de jour peut-il être une aide ?

Comme le montrent les résultats de notre étude, les aidants ont des attentes de l'HDJ pour leur parent comme pour eux. Pour leur parent les objectifs ont été atteints puisque nous constatons une amélioration du comportement du malade et de sa vie sociale, une adaptation thérapeutique. Toutefois, il n'en est pas de même pour l'aidant. Même si les connaissances apportées par l'HDJ ont diminué considérablement les craintes de l'aidant, nous ne constatons pas de franche amélioration de leur santé ou de leur vie sociale, malgré la journée ou la demi-journée de liberté dont ils disposent. Celle-ci est perçue soit, comme une contrainte

par les horaires soit, elle déstabilise. En effet l'aidant dispose subitement d'une journée de libre, un fait, qui pour lui, n'était pas arrivé depuis longtemps, qu'il vit plutôt comme un abandon de son parent et une perte du côté sécurisant de la routine. Nous pouvons aussi supposer que l'aidant se trouve devant la difficulté d'investir ce moment de liberté. Une prise en charge du malade à un stade précoce faciliterait probablement l'adaptation de l'aidant et de l'aidé et amoindrirait les retentissements sur l'aidant.

Qu'en est-il des aides ?

Lorsqu'elles sont installées, elles sont perçues comme adaptées et suffisantes, cependant elles sont vécues comme une contrainte du fait des horaires et de l'intrusion d'une tierce personne au domicile.

Lorsqu'elles ne sont pas présentes, la difficulté est de les connaître et de les mettre en place au bon moment. Cette difficulté est d'autant plus grande lorsque le médecin traitant les connaît mal. Lors de l'échange avec les médecins, nous nous sommes rendus compte que ceux-ci ne connaissaient pas le fonctionnement de la structure de l'HDJ ou ne faisaient pas la différence entre l'HDJ et l'accueil de jour (à l'exception d'un). Certains ignoraient même l'existence de cette structure avant qu'un spécialiste ne leur conseille d'y adresser leur patient. Pourtant, nous retrouvons dans différentes études que l'apport d'aides et surtout la combinaison de plusieurs types d'aides permet d'accroître la qualité de vie de la dyade aidant/aidé (1) (34) (36) (45) (46).

En dehors des aides proposées pour l'aidé qui soulagent secondairement l'aidant, que propose l'HDJ pour l'aidant ?

Dans cette structure l'aidant trouve un lieu d'écoute, d'échange, d'explications. Il se sent en confiance, « ose dire » les choses, il est plus détendu. Ceci pourrait expliquer la Zarit majorée chez certains aidants alors que la pathologie de leur parent est stable. Les informations partagées, même si elles ne sont pas positives (pas de traitement curatif), apportent un soulagement par la connaissance et la reconnaissance de « l'aidant ». Celui-ci a une appréhension plus réaliste de la

maladie ainsi que de ses capacités à la gérer. L'ensemble de la prise en soins diminue la crainte de l'aidant et le conduit vers une acceptation des troubles, de la maladie, des aides, et permet d'envisager, à distance, une institutionnalisation.

Mais la prise en charge du binôme aidant/aidé reste primordiale, elle permet une stabilisation voire une amélioration de la qualité de vie de la dyade aidant/aidé, et elle donne à l'aidant la capacité de maintenir son parent à domicile. Dans la littérature, nous retrouvons cette même notion de retard de l'institutionnalisation, si des informations, des conseils et un soutien sont apportés à l'aidant et/ou si l'aidé bénéficie de thérapies spécifiques (25) (39) (45) (47) (48).

De plus, il est constaté que si la dyade aidant/aidé est prise en charge à un stade précoce, l'institutionnalisation se fera de façon plus tardive (48). Malheureusement, nous pouvons constater que la majorité des patients admis à l'HDJ arrive à un stade sévère de la pathologie et que les aidants sont souvent épuisés avec une sensation de « fardeau » important. Nous pouvons supposer que la dyade aidant/aidé a refusé précédemment de bénéficier de dispositifs existants, non médicalisés ou moins médicalisés (49), et se sont mis en position de tout maîtriser, jusqu'à s'épuiser ; malheureusement à ce stade, les dispositifs classiques ne sont plus suffisants et le recours à un dispositif médicalisé pour pouvoir lâcher prise, en apprenant à faire confiance à des tiers est nécessaire. Par ailleurs, s'il y avait une meilleure connaissance des filières gériatriques par les différents acteurs de santé, les patients seraient sûrement adressés à un stade moins avancé et la prise en soins serait plus précoce.

Les médecins traitants sont les professionnels de santé en première ligne dans la prise en charge des patients présentant une démence et dans la plupart des cas ils gèrent seuls le patient dément et sa famille. Avec la prise en soin à l'HDJ, ils constatent les multiples apports dont bénéficient les patients et les aidants.

En effet, cette prise en soins permet de « réassurer » l'aidant par les informations qui y sont délivrées, par l'avis de spécialistes qui est proposé mais aussi par le cadre professionnel qui est mis à disposition du patient et de l'aidant. Cette notion de réassurance, nous la constatons chez les aidants par la diminution du sentiment de crainte. Elle se traduit par une meilleure connaissance et acceptation de la maladie mais aussi par une diminution de l'épuisement de l'aidant par rapport au temps de

répit qui lui est accordé. Cependant ce sentiment de soulagement signalé par les médecins traitants n'a pas été exprimé chez les aidants. Est-ce dû au fait que les médecins traitants ont été interrogés entre 8 mois et 2 ans après le début de la prise en soins alors que le temps n'était que de 2 à 6 mois pour les aidants ? Et que ces derniers auraient eu besoin d'un temps plus long pour pouvoir s'adapter et profiter pleinement des avantages que leur offre l'HDJ ? Ou bien est-ce que les aidants ne réussissent pas et peut-être ne réussiront jamais à se rendre compte de l'amélioration sur leur vie, parce qu'ils ont été enfermés dans une situation complexe trop longtemps ?

Dans différentes études, il est reconnu que l'apport d'informations, l'écoute, l'apprentissage et l'accompagnement de l'aidant diminuent considérablement la détresse psychologique, déculpabilisent l'aidant, permettent une meilleure acceptation de la situation et retardent l'institutionnalisation (25) (34) (39) (40) (47) (48) (50).

Les médecins traitants reconnaissent les effets bénéfiques des thérapies non médicamenteuses proposées par l'HDJ. En effet, chaque prise en soin proposée est unique et spécifique, elle est adaptée et personnalisée à chaque patient.

D'autres effets bénéfiques constatés par les médecins nous permettent de dire que la stimulation et la « resocialisation » qui sont mises en œuvre à l'HDJ entraîneraient une stabilisation voire une amélioration du comportement du patient. En outre, les médecins ont aussi relevé un sentiment de satisfaction chez les patients. Ces effets bénéfiques constatés ont un retentissement sur leur vie mais il en découle un retentissement secondaire sur la vie de l'aidant. La littérature semble corroborer nos dires, en effet nous retrouvons le fait que la prise en soins spécifique de l'aidé permet de diminuer la symptomatologie dépressive, préserve l'autonomie dans certaines tâches, atténue les troubles du comportement, améliore la qualité de vie et apporte une satisfaction à l'aidant et au soignant (51) (52) (53) (54) (55) (56) (57). Toutefois, les bénéfices sont souvent plus supposés que démontrés. Ils dépendent de la thérapie mise en place et du stade de la pathologie du patient. Une prise en soin individualisée selon le profil du patient (son comportement, son caractère, sa pathologie et son stade) permettrait d'avoir de meilleurs résultats (58).

Un autre point abordé par les médecins traitants est la prise en charge globale, régulière et multidisciplinaire réalisée par l'HDJ pour les patients. Quand elle est connue des médecins, celle-ci lui permet de s'appuyer sur une structure partenaire et compétente. En effet l'HDJ décharge le médecin de nombreuses démarches administratives et, de ce fait, l'accès aux différents spécialistes et examens complémentaires est facilité.

Depuis la prise en soin à l'HDJ, certains médecins traitants constatent une diminution du nombre de consultations et d'appels téléphoniques itératifs sans justification médicale. Cette diminution semble traduire une stabilisation sécuritaire du couple aidant/aidé à domicile. De ce fait, elle le libère de certaines préoccupations que lui génère ce profil de patient et lui permet de se consacrer pleinement aux autres patients. La notion de couple (en tant que époux/épouse) n'avait pas été abordée dans le questionnaire, cependant quelques médecins y font référence et signalent que l'HDJ a permis de renforcer le couple voire de le sauver.

La prise en charge de patients présentant des troubles cognitifs est complexe et nécessite du temps (31). Le médecin traitant a un rôle prépondérant dans le maintien à domicile de ces patients.

Ce sont souvent des visites à domicile et elles prennent du temps. Ce temps est dédié non seulement au patient, mais aussi à l'aidant. Il faut annoncer plusieurs fois le diagnostic au patient, mais aussi à l'aidant, qui souvent, nous l'avons constaté est presque aussi âgé que le patient. Le médecin prend souvent du temps et beaucoup de précautions pour répondre aux questions et inquiétudes des aidants. Il assure le suivi de l'efficacité et de la tolérance des traitements médicamenteux en les adaptant si besoin. A ceci s'ajoute l'organisation de la mise en place de la coordination d'un réseau extérieur d'aide en fonction des besoins du patient (auxiliaires de vie, aides-soignantes, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...). Souvent la consultation médicale se prolonge en direction de l'aidant, en effet, même si l'aidant ne se plaint pas, le médecin se préoccupe souvent de son état de santé. Il est particulièrement vigilant à son risque d'épuisement, il doit être en mesure d'évaluer l'efficacité de l'aide ainsi que le risque de maltraitance qui pourrait survenir. C'est aussi à lui qu'incombe le pouvoir de gérer les crises qui jalonnent l'évolution de la maladie et de décider avec l'aidant de l'opportunité ou non d'un placement (59)

Malgré les différentes formations en gériatrie existantes, remplir toutes ces conditions est presque « mission impossible » pour le médecin traitant. L'HDJ, parmi les aides, est un bon appui pour le médecin traitant. Il lui apporte une aide pour le maintien à domicile par sa prise en charge de la dyade aidant/aidé ce qui doit permettre un équilibre de la triade médecin traitant/aidant/aidé.

4. Pistes de réflexion

Nous ne saurions conclure ce travail sans l'apport de quelques pistes de réflexion ou d'amélioration dont certaines ont été suggérées lors de nos entretiens. Elles correspondent principalement aux attentes des médecins et indirectement certaines de ces attentes pourraient être bénéfiques pour les aidants.

➤ Points d'amélioration :

Tout d'abord, il devrait être possible d'agir assez rapidement contre la lenteur administrative du courrier qui, nous l'avons constaté est un frein pour la bonne communication entre le médecin et l'HDJ. Or, la communication entre le médecin et l'HDJ est primordiale. Un courrier plus concis dans un premier temps ou la mise en place d'un système tel qu'Apicrypt permettrait d'obtenir des informations plus rapides tout en conservant le courrier détaillé par la suite.

Les médecins attendent aussi des courriers plus réguliers avec des informations précises sur le contenu de la prise en soins.

Une communication téléphonique pour des situations aiguës est préconisée par les médecins traitants.

➤ Pistes de réflexion et d'amélioration :

Cette étude par enquête a mis en évidence auprès de certains médecins une méconnaissance de la structure HDJ et/ ou une confusion entre un accueil de jour et une structure HDJ. Plusieurs médecins sont désireux d'en savoir plus. Ils émettent la

possibilité de se rendre dans ces structures afin de mieux les connaître ; leurs questions sont les suivantes : A quel type de patient est-ce destiné ? Comment se déroulent les journées ? Quels sont les différents types de thérapies ? ...

Nous pouvons supposer que ce ne sont pas les seuls à se poser ces questions et que si nous interrogeons les médecins du Grand Nancy un certain nombre d'entre eux serait dans cette même situation.

Une proposition de visite de cette structure à destination des médecins pourrait être envisagée sur rendez-vous.

Des réunions pourraient être organisées ou une plaquette d'informations, définissant et regroupant les différentes aides et structures existantes sur le Grand Nancy, pourrait être diffusée dans un premier temps pour aider le médecin.

Enfin, en ce qui concerne la fréquence de la prise en soins, le médecin traitant et l'aidant souhaiteraient une majoration du nombre de journées dans la semaine. Cette demande conjointe montre l'apport bénéfique que peut apporter l'HDJ pour le maintien à domicile, aussi bien pour le médecin traitant que pour la dyade aidant/aidé. Malheureusement, cette demande semble difficilement recevable et applicable dans l'immédiat. Sachant que chaque jour la prise en soins est différente et correspond au profil du patient, son programme est envisagé soit sur une demi-journée soit sur une journée. Le contenu de la prise en soins des autres jours de la semaine ne correspondra pas forcément au patient. C'est aussi ce qui fait la force de l'HDJ.

V. Conclusion

Devant l'augmentation de la prévalence de la démence, les autorités françaises se sont mobilisées depuis plusieurs années. Ainsi trois Plans Alzheimer se sont succédé depuis les années 2000. Un quatrième plan est mis en place en 2014, il a été élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives et s'appelle: « plan maladie neurodégénératives 2014-2019 » (60). Ce plan a trois grandes priorités. Premièrement, il vise à améliorer non seulement le diagnostic et la prise en charge du patient, mais aussi la coordination médecin traitant/spécialiste et le développement de l'éducation thérapeutique pour l'aidant et l'aidé. Deuxièmement, il cherche à assurer une qualité de vie à la dyade aidant/ aidé en renforçant le soutien aux aidants. Enfin, il souhaite développer et coordonner la recherche en renforçant des outils de connaissance.

L'étude qualitative réalisée montre que l'HDJ de la MHSC répond aux deux premières grandes priorités de ce plan 2014. En effet, il prend en charge, par des thérapies non médicamenteuses, les patients avec des troubles cognitifs quel que soit l'étiologie ou le stade de la maladie mais vivant une situation familiale et/ou sociale complexe. Ces patients ne représentent qu'une faible partie de la population ayant des troubles cognitifs, mais leurs médecins traitants se trouvent en difficultés, sans solution directe dans les structures classiques existantes.

Par notre étude, nous avons constaté que la prise en soins à l'HDJ apportait des bénéfices à ces patients. Par ailleurs, nous nous sommes rendus compte que l'HDJ ne se limitait pas seulement au patient, il prend en compte aussi l'aidant. Il l'écoute, l'informe, lui explique, le soutien, le soulage, l'aide dans la réalisation de son projet et dans l'anticipation de son devenir. Toutes ces démarches, qui entrent dans l'éducation à la santé, permettent de renforcer la dyade aidant/aidé. Nous nous sommes aussi aperçus que les bénéfices apportés au patient et à l'aidant avaient des répercussions favorables sur la qualité de vie de la dyade aidant/aidé.

La coordination qui s'est mise en place entre les spécialistes et le médecin traitant lui assure un soutien, il n'est plus seul pour gérer des situations complexes ainsi un équilibre a été trouvé, en effet, il est moins souvent sollicité par la dyade aidant/aidé dans sa vie professionnelle au quotidien. L'HDJ donne la possibilité de faciliter

l'équilibre de la triade aidant/aidé/médecin traitant ainsi que le maintien à domicile. Cependant, cela ne serait pas possible sans l'aide du médecin traitant. En effet, c'est lui, qui repère la personne fragile, fait ou suppose le diagnostic, dialogue avec le malade et sa famille et l'adresse à la structure.

Les médecins ont besoin de graduer les moyens développés en fonction de la complexité des situations, que ce soit à domicile ou en hébergement : accueil de jour pour les situations classiques, donc le plus souvent, et nécessité d'une structure comme l'HDJ pour prendre en charge de façon transitoire, dans un milieu fortement spécialisé et médicalisé, les situations les plus complexes et les ramener vers les dispositifs de droit commun existant sur le territoire. Malheureusement, nous nous sommes rendus compte que l'hôpital de jour était mal connu et par conséquent pas complètement exploité. Pourtant dès lors que cette structure est connue et proposée, elle répond aux besoins et attentes des patients, aidants et médecins traitants.

Une démarche de communication sur les spécificités de chaque hôpital de jour vers les médecins permettrait une meilleure connaissance de celles-ci et améliorerait ainsi l'information des médecins.

Nous pouvons conclure par le fait qu'il serait nécessaire d'envisager des structures de niveaux différents selon le stade de la pathologie. Malheureusement, actuellement nous pouvons établir le constat d'un manque de structures de ce type, intermédiaires, permettant à certains patients et à leurs aidants de prendre le temps pour accéder à l'accompagnement adapté.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute autorité de santé - Maladie d'Alzheimer : Suivi médical des aidants naturels - Recommandation février 2010
2. Coface handicap. Charte européenne de l'aidant. Bruxelles. 2009
3. Pralet F. Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile, Thèse, Med, Nancy; 2014.
4. Morel A., Veber O., Société et vieillissement- Rapport final Groupe 1 Inspection Générale des Affaires Sociales- Juin 2011
5. IPSOS. Aidants familiaux. Alzheimer-INPES. 2009
6. Lecroart A., Froment O., Marbot C., Roy D. Projection des populations âgées dépendantes, dossiers solidarité et santé n°43, DRESS, 2013
7. Durand-Gassel B. Hôpital de jour gériatrique : Un dispositif pertinent dans la filière de soins .APHJPA. 2009 <http://www.aphjpa.org/publications/21-hopital-de-jour-geriatrique-un-dispositif-pertinent-dans-la-filiere-de-soins.html>
8. Giuliani A. L'intérêt de la thérapie par réminiscence. Mémoire DIU mémoire et pathologie de la mémoire.2014
9. Cholay O, Renaux K, Boucher D, Henry E. Plateforme Accueil Accompagnement Aidant, Rapport d'activité 2014. OHS Lorraine.
10. OHS. Règlement de fonctionnement Centre Germaine Marchal. Selon le Décret n°2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L.311-7 du code de l'action sociale et des familles.
11. Décret n°81-448 du 8 mai 1981 Relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées. 81-448 mai 8, 1981.
12. Chassagne P, Rolland Y, Vellas B. La personne âgée fragile. Springer; 2009. 195 p.
13. Legrain S, Aquino J-P, Nourhasheme F, Rouget-Bugat M-E, Vellas B. Personne âgée en risque de perte d'autonomie – Du repérage précoce au plan personnalisé de santé. Rev Concours Méd. oct 2013;N°8:p.609-618.
14. Gandolfi G. Le généraliste au cœur des nouveaux PAERPA. Rev Médecin Généraliste. mars 2014;p.8-10.
15. Les messageries sécurisées de santé (MSSanté) et le DMP au service des parcours de santé des personnes âgées (programme PAERPA). DMP Actu sept 2013;N°16.

16. Rayssiguier Y, Jégu J, Laforcade M. Politiques sociales et de santé – comprendre et agir. 2e édition. Presses de l'EHESP; 2012. 672 p.
17. INSEE. Bilan démographique 2012 : la population croît, mais plus modérément, Première n° 1429, janvier 2013.
18. Collectif d'expertise INSERM. Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. 2007. p.672
19. OMS. La démence WHO. Aide-mémoire N°362. Avril 2016
20. Mura T, Dartigues J-F, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. Eur J Neurol Off J Eur Fed Neurol Soc. févr 2010;17(2):252-9.
21. INSERM- Alzheimer- Dossier réalisé en collaboration avec le Pr Amouyel P., directeur de recherche d'une unité mixte Inserm et du Laboratoire d'excellence DISTALZ sur la maladie d'Alzheimer, professeur d'épidémiologie et de santé publique au CHU de Lille et directeur général de la Fondation Plan Alzheimer – juillet 2014 [
22. Alzheimer's disease international- World Alzheimer reports. 2013.
23. DRESS-INSEE. Enquête handicap-santé en ménages ordinaires. Groupe société et vieillissement. 2ème séance. 2011
24. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. MS Médecine Sci. 2006;22(3):288-96.
25. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. J Am Geriatr Soc. 1 mai 2003; 51(5):657-64.
26. Study of Caregivers in Decline Findings from National Survey. Evercare in collaboration with National Alliance for Careiving ; Septembre 2006
27. DRESS - Les aides et les aidants des personnes âgées - Etudes et résultats n°142 - novembre 2001
28. Thomas P. Le rôle déterminant de l'entourage familial dans la prise en charge de la maladie. Etude PIXEL. France Alzheimer. 2001-2002.
29. Nourhashemi F, Benoit M, Brocker P, Clement J-P, Cnockaert X, Hinault P, et al. La place des aidants dans les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Rev Francoph Gériatrie Gériologie. 2003;X(98):448-51.
30. Paraponaris A. Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes handicap - santé aidant 2008 - La lettre du Collège - n°1, 22ème année - Mars 2011
31. DRESS - La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile - Études et résultats I n° 869 - février 2014

32. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale, Frappé P. Initiation à la recherche. Neuilly-sur-Seine; [Paris]: GM Santé ; CNGE; 2011.
33. Zhang H, Xiong R-H, Hujiken S, Zhang J-J, Zhang X-Q. Psychological distress, family functioning, and social support in family caregivers for patients with dementia in the mainland of China. *Chin Med J (Engl)*. 2013;126 (18) : 3417-21.
34. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clement J-P. Environnement contenant chez la personne âgée démente - étude Pixel. *L'Encéphale*, 2007, 33 (3) : 317-325.
35. Dupouy-Giraudeau J. Soutien aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées: contribution d'un groupe de parole au sein de l'hôpital de jour de psycho-gériatrie. Thèse, Med, Bordeaux II ; 2011.
36. Lestrade E. L'aidant principal et le malade Parkinsonien à domicile: répercussion de la charge de travail représentée par cette aide au quotidien. Thèse, Med, Université européenne de Bretagne; 2013.
37. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. mai 2004;161(5):850-6.
38. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ; 84 :142-5.
39. Pancrasi M-P. Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? - *La Santé de l'Homme* n°377 - Education du patient - mai/juin 2005 : 4-7
40. Bonte F. L'aide aux aidants à partir d'une expérience américaine - Journée des plateformes de répit, Paris, France, 6 février, 2012.
41. Héritier F, Helfter C, Fondation Médéric Alzheimer. L'aide aux aidants: l'apport de la recherche médico-sociale. Paris, France: Fondation Médéric Alzheimer, impr. 2003; 2003. 159 p.
42. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément J-P. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale*. avr 2010 ; 36(2):159-65.
43. Vitaliano PP, Scanlan JM, Zhang J, Savage MV, Hirsch IB, Siegler IC. A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosom Med*. juin 2002; 64(3): 418-35.
44. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. mars 1999 ; 46(3) : 215-27.
45. Thomas P, Hazif-Thomas C, Lalloue F, Poch B, Pariel S, Ingrid R, et al. Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude Pixel. *Rev Francoph Gériatrie Gérontologie*. XII (111): 33-43.

46. Sørensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*. juin 2002; 42(3): 356-72.
47. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 14 nov 2006; 67(9): 1592-9.
48. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA J Am Med Assoc*. 4 déc 1996; 276(21): 1725-31.
49. INPES. Enquête auprès de personnes malades et leurs aidants familiaux, Comité de suivi du Plan Alzheimer, 25 novembre 2009.
50. Berard M, Fevrier E. Programme d'éducation thérapeutique des aidants intégré à la filière de soins des malades Alzheimer (MAMA) - Retour d'expérience CHU de ROUEN. août 2011;
51. Salotti P, De Sanctis B, Clementi A, Fernandez Ferreira M, De Silvestris T. Evaluation of the efficacy of a cognitive rehabilitation treatment on a group of Alzheimer's patients with moderate cognitive impairment: a pilot study. *Aging Clin Exp Res*. août 2013 ; 25(4) : 403-9.
52. Fischer M, Lekeu F, Quittre A, Olivier C, Wojtasik V, Gillain D, et al. Validation de principe d'une analyse coût-utilité pour une prise en charge par réadaptation cognitive dans le syndrome démentiel débutant. *Rev Neuropsychol*. 1 juill 2012 ; 4(3) : 151-62.
53. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. *L'étude Pixel. Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2005; 3(3): 207-20.
54. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012; 2: CD005562.
55. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005; (2): CD001120.
56. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*. 9 déc 2006; 333(7580): 1196.
57. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olderikkert MGM. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. sept 2007; 62(9):1002-9.

58. Amieva H, Dartigues J-F. ETNA3, a clinical randomized study assessing three cognitive-oriented therapies in dementia: rationale and general design. Rev Neurol (Paris). oct 2013 ; 169(10) : 752-6.
59. Borne C. La relation medecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer, enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients et focus groups de médecins généralistes et d'aidant familiaux. Thèse, Med, Paris V, 2010
60. Le plan maladies neuro - dégénératives 2014-2019. Gouvernement.fr.
<http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

MAISON HOSPITALIERE ST CHARLES
HOPITAL DE JOUR GERIATRIQUE

Pré - PROJET DE SOINS, en date du

Infirmière : Marie Pierre DA COSTA

Rédigé par : Dr Eliane ABRAHAM, gériatre référente de l'hôpital de jour

Nom Prénom : **Né(e) le** :

Terrain à risque/Comorbidités :

.....

Adressé par :

Motif de Hôpital de jour :

Bilan diagnostique / Thérapeutique à programmer :

Bilan Gériatrique incluant une consultation mémoire :

Bilan social (Assistante Sociale) :

Observation comportementale – repas thérapeutique

Entretien Infirmier + Zarit

Entretien famille :

Examens complémentaires :

- Biologie

- ECG

- ECBU

- Imagerie : ↗ Scanner cérébral

 ↘ Autre

- Avis neurologique/Gérontopsychiatrique/dermatologique

- Evaluation psychométrique et thymique

- Bilan orthophonique

- Bilan ergothérapeutique

- Bilan en psychomotricité

- Bilan diététique

- Autre :

Pré- projet de soins – Actions à faire avant la venue du patient :

.....

.....

.....

Projet de soin contractualisé avec le patient par : MP DA COSTA, IDE

Prescription effectuée par : Dr Eliane ABRAHAM, gériatre référente de l'hôpital de jour

Annexe n°3 : l'échelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

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.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

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

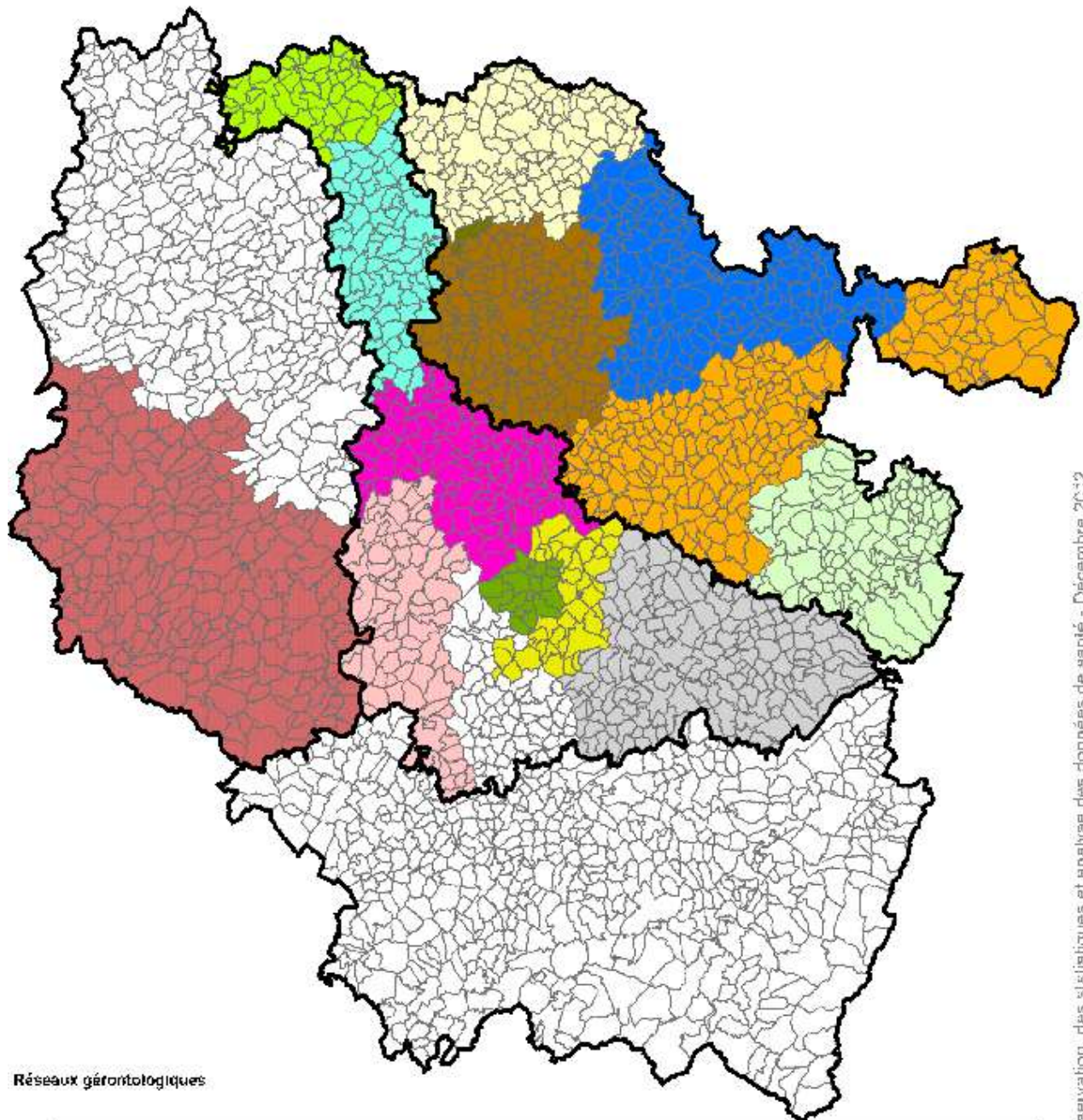
| | |
|---|-----------|
| Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales 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 vos relations 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 que 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 |

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001



www.alors.fr

Annexe n°4 : Réseau gériatrique Lorrain



Réseaux gérontologiques

| | | |
|--|-----------------------|---|
| | PAS DE RESEAU | <i>Commune non couverte par un réseau gérontologique</i> |
| | DOMI | Domirés, Longwy |
| | GERNORD | Réseau GérontoNord, Thionville |
| | GERNORD-REGE2M | Communes couvertes par GérontoNord et Rege2M |
| | MAILLAGE | Réseau Maillage, Briey |
| | REGE2M | Réseau Rege2M, Metz |
| | REGEME | Réseau Regeme, Creutzwald |
| | REGESA | Réseau Régésa, Dieuze |
| | RESAPEG | Réseau Résapeg, Toul |
| | RESEALU | Resealu, Lunéville |
| | RGC | Réseau Gérard CUNY, Nancy |
| | RGPS | Réseau du Pays de Sarrebourg, Sarrebourg |
| | RGVL | Réseau du Val de Lorraine, Blénod les PAM |
| | RVSGC | Réseau du Vermois, Sel et Grand Couronné, Saint Nicolas de Port |
| | SUDMEUSE | Réseau de santé Sud Meusien, Bar le Duc |

Annexe n°5 : Questionnaire aidant à l'arrivée à l'HDJ de la MHSC

Informations issues du dossier-patient de l'HDJ

Age et sexe de l'aidant :

Age du patient :

Type de troubles cognitifs du patient et stade actuel des troubles :

MMS :

Année de découverte des troubles :

Score de l'échelle de Zarit :

Questionnaire aidant

Date de la réalisation du questionnaire :

Durée de l'entretien

Connaissance et Perception de ...:

- a. ... la maladie :
 1. Quelle maladie a votre parent ?
 2. Que connaissez-vous de cette maladie ?
 3. Comment va évoluer cette maladie, est-ce que vous savez comment ça va être plus tard ?
- b. ... conséquences sur votre vie quotidienne :
 1. Depuis l'apparition des troubles, comment se déroule votre vie quotidienne ?
 2. En quoi la maladie change votre vie de tous les jours ? (vie sociale, santé, moral, sommeil ... ?)
- c. ... l'offre d'aide et de soins:
 1. Que connaissez-vous comme structure d'aide pour vous ou votre parent ?
 2. Est-ce que vous savez à qui vous adresser pour avoir de l'aide, des conseils, des explications ?

Ressenti

- a. Face à la maladie :
 1. Que pensez-vous de cette maladie ?
- b. Face au maintien à domicile :
 1. Y-a-t' il des difficultés actuellement ?
 2. Comment voyez-vous l'avenir votre parent ?
- c. Par rapport à l'offre d'aide et de soins :
 1. Avez-vous le sentiment qu'on vous a expliqué cette maladie ?
 2. Que pensez-vous des aides proposées : sont-elles suffisantes ? adaptées ? abordables?

Conclusion/ Généralité

1. Que vous apporte l'HDJ ?
2. Qu'attendez-vous de l'HDJ ?

Annexe n° 6 : Questionnaire aidant réalisé à distance de la prise en soins

Informations issues du dossier-patient de l'HDJ

Score de l'échelle de Zarit :

Questionnaire aidant

Date de la réalisation du questionnaire :

Durée de l'entretien :

Connaissance et Perception de ...:

- a. ... la maladie :
 1. Quelle maladie a votre parent ?
 2. Que connaissez-vous de cette maladie ?
 3. Comment va évoluer cette maladie, est-ce que vous savez comment ça va être plus tard ?
- b. ... conséquences sur votre vie quotidienne :
 1. Depuis l'apparition des troubles, comment se déroule votre vie quotidienne ?
 2. En quoi la maladie change votre vie de tous les jours ? (vie sociale, santé, moral, sommeil ... ?)
- c. ... l'offre d'aide et de soins:
 1. Que connaissez-vous comme structure d'aide pour vous ou votre parent ?
 2. Est-ce que vous savez à qui vous adresser pour avoir de l'aide, des conseils, des explications ?

Ressenti

- a. Face à la maladie :
 1. Que pensez-vous de cette maladie ?
- b. Face au maintien à domicile :
 1. Y-a-t' il des difficultés actuellement ?
 2. Comment voyez-vous l'avenir votre parent ?
- c. Par rapport à l'offre d'aide et de soins :
 1. Avez-vous le sentiment qu'on vous a expliqué cette maladie ?
 2. Que pensez-vous des aides proposées : sont-elles suffisantes ? adaptées ? abordables?

Utilité de l'HDJ

- a. Face à la maladie :
 1. L'HDJ a-t-il changé votre connaissance de cette maladie ?
- b. Face à la vie quotidienne :
 1. L'HDJ a-t-il changé votre vie quotidienne ?
 2. L'HDJ vous aide-t-il à garder votre parent à domicile ?
 3. Est-ce que le comportement de votre parent a changé depuis sa venue à l'HDJ ?
- c. Par rapport à l'offre d'aide et de soins :
 1. Est-ce que l'HDJ vous apporte quelque chose par rapport aux aides/ aux soins ?

Conclusion/ Généralités

1. Que vous apporte l'HDJ ?
2. Qu'attendez-vous de l'HDJ ?

Annexe n°7 : Questionnaire médecin traitant

Information Générale :

Date de l'entretien :
Durée de l'entretien :
Age et sexe du patient :
Pathologie du patient :
Pris en charge à l'hôpital de jour depuis :

Questionnaire Médecin traitant

Votre patient présente des troubles cognitifs et est suivi par l'HDJ de la MHSC

1. Par quel moyen avez-vous adressé votre patient ? (vous connaissez ? suite à une hospitalisation ? suite à une consultation spécialisée ?)
2. Depuis la prise en soins par l'HDJ :
 - a. Quels sont les éléments positifs ou limitants de la prise en soins à l'HDJ ?
 - b. Qu'apporte l'HDJ pour votre patient ?
 - c. Qu'apporte l'HDJ pour son parent aidant ?
 - d. Qu'apporte l'HDJ pour vous ?
3. Quels seraient les axes d'amélioration attendus vis-à-vis de l'HDJ ?
4. L'HDJ vous aide-t-il dans le maintien à domicile ?
5. Savez-vous comment fonctionne l'HDJ ?

VU

NANCY, le 03/03/2016
Le Président de Thèse

NANCY, le 04/03/2016
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9092

NANCY, le 04 mars 2016

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction : En France, le nombre de personnes avec des troubles cognitifs est supérieur à 900 000. Le retentissement de ces troubles sur leur aidant est multiple. Parfois, les situations familiales et sociales sont complexes et mettent les structures d'aides classiques en échec. Afin d'épauler le médecin traitant dans ces situations, l'hôpital de jour de la Maison Hospitalière Saint-Charles a mis en place des thérapies non médicamenteuses pour le patient ainsi qu'un soutien à l'aidant après réalisation d'un bilan global médico-psycho-social pluri-professionnel. L'objectif de notre étude était d'évaluer l'apport de cette structure pour l'aidant et le médecin traitant dans le but de préserver autant que possible le maintien à domicile.

Méthode : Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de l'aidant du patient inclus à l'hôpital de jour au début de la prise en charge puis à distance de celle-ci, ainsi que des entretiens auprès de leur médecin traitant.

Résultats : Sur les 14 aidants inclus, 8 ont bénéficié d'un second entretien et 8 médecins traitants ont été interrogés. Les aidants ainsi que les médecins ont décrit une amélioration du comportement de l'aidé avec notion de resocialisation. Concernant les aidants, nous avons constaté que la structure leur apportait une meilleure connaissance de la pathologie et des aides ce qui entraîne une diminution du sentiment de crainte par rapport à l'évolution de la maladie et de l'avenir. Ils acceptent mieux la situation, cependant, les retentissements sur leur vie personnelle, sociale et leur santé, persistent. Les médecins traitants apprécient la prise en charge globale qui y est faite. Ils ont relaté dans leurs propos les bienfaits du soutien à l'aidant qui soulage du fardeau, même s'ils estiment qu'il en faudrait davantage. Ils ont fait aussi le constat d'une diminution des appels téléphoniques et des consultations itératifs non justifiés.

Conclusion : La prise en charge à l'hôpital de jour de la Maison Hospitalière Saint-Charles permet un équilibre de la triade médecin traitant/aidant/aidé et contribue ainsi au maintien à domicile. Toutefois cette structure mériterait d'être mieux connue afin d'en tirer la pleine potentialité.

TITRE EN ANGLAIS

Felt and perceived usefulness of the day hospital to hospital to Home Saint Charles Nancy by the caregiver and the doctor treating the elderly with cognitive disorders, to help his home support.

A qualitative study

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2016

MOTS CLEFS :

Maintien à domicile – Aidant – Médecin traitant – Personnes âgées fragiles – Hôpital de jour – maladie d'Alzheimer ou apparentée – Thérapie non médicamenteuse

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE
LES NANCY Cedex
