



Université de Bourgogne  
UFR des Sciences de Santé  
Circonscription Médecine



**ANNEE 2018**

N°

**Maladie d'Alzheimer et aides à domicile : intérêt d'un suivi spécialisé dans leur mise en place ?**

**THESE**  
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon  
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le mardi 16 octobre 2018

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par Mathilde NICOLAS épouse ALIXANT

Née le 3 mai 1990

A Dijon





Université de Bourgogne  
UFR des Sciences de Santé  
Circonscription Médecine



## **AVERTISSEMENT**

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

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.



Université de Bourgogne  
UFR des Sciences de Santé  
Circonscription Médecine



**ANNEE 2018**

N°

**Maladie d'Alzheimer et aides à domicile : intérêt d'un suivi spécialisé dans leur mise en place ?**

**THESE**  
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon  
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le mardi 16 octobre 2018

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par Mathilde NICOLAS épouse ALIXANT

Née le 3 mai 1990

A Dijon

Année Universitaire 2018-2019  
au 1<sup>er</sup> Septembre 2018

Doyen :  
Assesseurs :

**M. Marc MAYNADIÉ**  
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON  
Mme Laurence DUVILLARD

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

			<b>Discipline</b>
M.	Sylvain	<b>AUDIA</b>	Médecine interne
M.	Marc	<b>BARDOU</b>	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	<b>BASTIE</b>	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	<b>BAULOT</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Yannick	<b>BEJOT</b>	Neurologie
M.	Alain	<b>BERNARD</b>	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	Christine	<b>BINQUET</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Philippe	<b>BONNIAUD</b>	Pneumologie
M.	Alain	<b>BONNIN</b>	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	<b>BONNOTTE</b>	Immunologie
M.	Olivier	<b>BOUCHOT</b>	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	<b>BOUEMAD</b>	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	<b>BOZORG-GRAYELI</b>	ORL
M.	Alain	<b>BRON</b>	Ophtalmologie
M.	Laurent	<b>BRONDEL</b>	Physiologie
Mme	Mary	<b>CALLANAN</b>	Hématologie type biologique
M.	Patrick	<b>CALLIER</b>	Génétique
Mme	Catherine	<b>CHAMARD-NEUWIRTH</b>	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	<b>CHARLES</b>	Réanimation
M.	Pascal	<b>CHAVANET</b>	Maladies infectieuses
M.	Nicolas	<b>CHEYNEL</b>	Anatomie
M.	Alexandre	<b>COCHET</b>	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	<b>CORMIER</b>	Urologie
M.	Yves	<b>COTTIN</b>	Cardiologie
M.	Charles	<b>COUTANT</b>	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	<b>CREHANGE</b>	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	<b>CREUZOT-GARCHER</b>	Ophtalmologie
M.	Frédéric	<b>DALLE</b>	Parasitologie et mycologie
M.	Alexis	<b>DE ROUGEMONT</b>	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Serge	<b>DOUVIER</b>	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	<b>DUVILLARD</b>	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	<b>FACY</b>	Chirurgie générale
Mme	Laurence	<b>FAIVRE-OLIVIER</b>	Génétique médicale
Mme	Patricia	<b>FAUQUE</b>	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	<b>FRANCOIS-PURSSELL</b>	Médecine légale et droit de la santé
M.	Pierre	<b>FUMOLEAU</b>	Cancérologie
M.	François	<b>GHIRINGHELLI</b>	Cancérologie
M.	Claude	<b>GIRARD</b>	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
(Retraite au 31 Décembre 2018)			
M.	Vincent	<b>GREMEAUX</b>	Médecine physique et réadaptation
(Mise en disponibilité du 12 juin 2017 au 11 juin 2019)			

M.	Pierre Grégoire	<b>GUINOT</b>	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Frédéric	<b>HUET</b>	Pédiatrie
M.	Pierre	<b>JOUANNY</b>	Gériatrie
M.	Sylvain	<b>LADOIRE</b>	Histologie
M.	Gabriel	<b>LAURENT</b>	Cardiologie
M.	Côme	<b>LEPAGE</b>	Hépto-gastroentérologie
M.	Romarie	<b>LOFFROY</b>	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	<b>LORGIS</b>	Cardiologie
M.	Jean-Francis	<b>MAILLEFERT</b>	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	<b>MANCKOUNDIA</b>	Gériatrie
M.	Sylvain	<b>MANFREDI</b>	Hépto-gastroentérologie
M.	Laurent	<b>MARTIN</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	<b>MASSON</b>	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	<b>MAYNADIÉ</b>	Hématologie – transfusion
M.	Marco	<b>MIDULLA</b>	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	<b>MOREAU</b>	Neurologie
M.	Klaus Luc	<b>MOURIER</b>	Neurochirurgie
Mme	Christiane	<b>MOUSSON</b>	Néphrologie
M.	Paul	<b>ORNETTI</b>	Rhumatologie
M.	Pablo	<b>ORTEGA-DEBALLON</b>	Chirurgie Générale
M.	Pierre Benoit	<b>PAGES</b>	Chirurgie thoracique et vasculaire
M.	Jean-Michel	<b>PETIT</b>	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	<b>PHILIPPE</b>	Génétique
M.	Lionel	<b>PIROTH</b>	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	<b>QUANTIN</b>	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	<b>QUENOT</b>	Réanimation
M.	Patrick	<b>RAY</b>	Médecine d'urgence
M.	Patrick	<b>RAT</b>	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	<b>REBIBOU</b>	Néphrologie
M.	Frédéric	<b>RICOLFI</b>	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	<b>SAGOT</b>	Gynécologie-obstétrique
M.	Emmanuel	<b>SAPIN</b>	Chirurgie Infantile
M.	Henri-Jacques	<b>SMOLIK</b>	Médecine et santé au travail
M.	Éric	<b>STEINMETZ</b>	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	<b>THAUVIN</b>	Génétique
M.	Benoit	<b>TROJAK</b>	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Pierre	<b>VABRES</b>	Dermato-vénéréologie
M.	Bruno	<b>VERGÈS</b>	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	<b>ZWETYENGA</b>	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

**PROFESSEURS EN SURNOMBRE**

M.	Bernard	<b>BONIN</b>	Psychiatrie d'adultes
		(Surnombre jusqu'au 31/08/2019)	
M.	Philippe	<b>CAMUS</b>	Pneumologie
		(Surnombre jusqu'au 31/08/2019)	
M.	Jean-Marie	<b>CASILLAS-GIL</b>	Médecine physique et réadaptation
		(Surnombre jusqu'au 31/08/2020)	
M.	Maurice	<b>GIROUD</b>	Neurologie
		(Surnombre jusqu'au 21/08/2019)	

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES  
DISCIPLINES MEDICALES**

			<b>Discipline Universitaire</b>
M.	Jean-Louis	<b>ALBERINI</b>	Biophysiques et médecine nucléaire
Mme	Lucie	<b>AMOUREUX BOYER</b>	Bactériologie
Mme	Shaliha	<b>BECHOUA</b>	Biologie et médecine du développement
M.	Benjamin	<b>BOUILLET</b>	Endocrinologie
Mme	Marie-Claude	<b>BRINDISI</b>	Nutrition
M.	Jean-Christophe	<b>CHAUVET-GELINIER</b>	Psychiatrie, psychologie médicale
Mme	Marie-Lorraine	<b>CHRETIEN</b>	Hématologie
M.	Damien	<b>DENIMAL</b>	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Vanessa	<b>COTTET</b>	Nutrition
M.	Hervé	<b>DEVILLIERS</b>	Médecine interne
Mme	Ségolène	<b>GAMBERT-NICOT</b>	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Marjolaine	<b>GEORGES</b>	Pneumologie
Mme	Françoise	<b>GOIRAND</b>	Pharmacologie fondamentale
M.	Charles	<b>GUENANCIA</b>	Cardiologie
Mme	Agnès	<b>JACQUIN</b>	Physiologie
M.	Alain	<b>LALANDE</b>	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	<b>LEGRAND</b>	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	<b>LEMAIRE-EWING</b>	Biochimie et biologie moléculaire
M	Maxime	<b>SAMSON</b>	Médecine interne
M.	Paul-Mickaël	<b>WALKER</b>	Biophysique et médecine nucléaire

**PROFESSEURS EMERITES**

M.	Laurent	<b>BEDENNE</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean-François	<b>BESANCENOT</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	François	<b>BRUNOTTE</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)
Mme	Monique	<b>DUMAS-MARION</b>	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Marc	<b>FREYSZ</b>	(01/03/2017 au 31/08/2019)
M.	Patrick	<b>HILLON</b>	(01/09/2016 au 31/08/2019)
M.	François	<b>MARTIN</b>	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Pierre	<b>TROUILLOUD</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Jean-Noël	<b>BEIS</b>	Médecine Générale
----	-----------	-------------	-------------------

**PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Didier	<b>CANNET</b>	Médecine Générale
M.	Gilles	<b>MOREL</b>	Médecine Générale
M.	François	<b>MORLON</b>	Médecine Générale

**MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**

Mme	Anne	<b>COMBERNOUX -WALDNER</b>	Médecine Générale
M.	Clément	<b>CHARRA</b>	Médecine Générale
M.	Benoit	<b>DAUTRICHE</b>	Médecine Générale



Université de Bourgogne  
UFR des Sciences de Santé  
Circonscription Médecine



M.	Rémi	<b>DURAND</b>	Médecine Générale
M.	Arnaud	<b>GOUGET</b>	Médecine Générale

#### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

M.	Didier	<b>CARNET</b>	Anglais
M.	Jean-Pierre	<b>CHARPY</b>	Anglais
Mme	Catherine	<b>LEJEUNE</b>	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	<b>JEGO</b>	Biologie Cellulaire

#### PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	<b>ZELLER</b>	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

#### PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	<b>EVARD</b>	Anglais
Mme	Lucie	<b>MAILLARD</b>	Anglais

#### PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anaïs	<b>CARNET</b>	Anglais
M.	Philippe	<b>DE LA GRANGE</b>	Anglais
Mme	Virginie	<b>ROUXEL</b>	Anglais (Pharmacie)

#### PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	François	<b>GIRODON</b>	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	<b>KOHLI</b>	Immunologie

#### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	<b>BOULIN</b>	Pharmacie clinique
M.	Philippe	<b>FAGNONI</b>	Pharmacie clinique
M.	Frédéric	<b>LIRUSSI</b>	Toxicologie
M.	Marc	<b>SAUTOUR</b>	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	<b>SCHMITT</b>	Pharmacologie



Université de Bourgogne  
UFR des Sciences de Santé  
Circonscription Médecine



L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

## COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Manckoundia, PU-PH  
(Service de Médecine Interne Gériatrie, Champmaillot, CHU Dijon)

Membres : Monsieur le Professeur Bonin, PU-PH  
(Service de Psychiatrie Générale et Addictologie, CHU Dijon)

Madame le Docteur Waldner-Combernoux, MC associé  
(Service de Maladie infectieuses, CHU Dijon)

Directeur de thèse : Madame le Docteur Asgassou  
(Service de Médecine Interne Gériatrie, Champmaillot, CHU Dijon)

# SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

# REMERCIEMENTS

## **A notre Maître et président du jury,**

Monsieur le Professeur Manckoundia :

Vous nous faites l'honneur de juger et de présider cette thèse, merci pour votre rigueur dans la correction de mon travail et de tous vos conseils.

Veillez trouver ici l'expression de mon plus profond respect.

## **A notre Maître et membre du jury,**

Monsieur le Professeur Bonin :

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de toute ma gratitude.

## **A notre Maître et membre du jury,**

Madame le Docteur Waldner :

Merci d'avoir accepté de juger ce travail aujourd'hui. J'ai eu un grand plaisir à être votre élève durant 6 mois dans votre cabinet, j'ai beaucoup appris, non seulement sur le plan médical, mais beaucoup sur l'écoute, le relationnel et l'empathie dont nous avons besoin au quotidien.

## **A Sanaa :**

Tout d'abord, merci d'avoir pensé à moi pour cette étude. Tu as su m'accompagner pendant ces mois de rédaction en bonne entente, merci pour ton aide et tes conseils tout au long de ces mois de travail.

## **A monsieur le Docteur Nuemi :**

Vous m'avez accompagnée dans ce projet de thèse et aidé dans les statistiques, merci pour votre disponibilité et votre gentillesse à mon égard.

## **A mes maîtres de stage,**

Aux docteurs Verrier, Cubillé, Sudre-Richebourg et particulièrement au docteur Corine Huber, merci pour vos enseignements.

**A tous mes collègues,**

Merci à l'équipe de Neurologie de Chalon sur Saône, de Médecine Polyvalente de Semur en Auxois et au docteur Bacquaert, qui m'ont vue faire mes premiers pas d'interne.

Merci à toute l'équipe des urgences pédiatriques du CHU de Dijon et notamment Anne&Gigi pour ces 6 mois d'apprentissage, de rires, de bonne entente et de conseils.

Merci à l'équipe des urgences de Beaune pour leur accueil et leur soutien.

**A tous les co-internes** avec qui j'ai eu la chance de travailler durant mon internat ; Diane, Jérémy B., Charline, Sophie S., Lucie, Allyriane, Sophie D., Adrien, Florian, Mélanie et tant d'autres.

Merci Jérémy P., sans qui le recueil de données n'aurait pas été possible !

Merci à Mélo, Romain et Momo pour ces années d'externat.

**A mes proches :**

à Phil, que dire ! Toutes ces années de médecine, nous les avons faites ensemble ; nos choix, nos bonheurs, nos craintes et nos doutes, nous avons tout partagé au fil de ces années d'étude. Merci pour ton soutien dans mon choix de la médecine générale et ton respect. Merci de ta confiance pour mes projets. Le meilleur reste à venir pour nous et notre famille, notre réussite est ensemble, merci pour tout,

à notre fille Louise et à notre petite fille à venir, qui font de moi en plus d'une médecin épanouie, une maman très heureuse,

à mes parents, même si je n'ai pas suivi votre voie, j'espère que vous êtes fiers de moi ! Merci pour votre éducation, votre sens du travail et l'exemple que vous m'avez donné.

à mes frères et sœurs, j'espère que vous êtes fière de votre aînée ! Quel que soit le métier que vous choisirez, faites-le avec enthousiasme et passion,

à mes grands-parents,

à ma belle-famille,

à mon beau-père, je perpétue la tradition des "Dr ALIXANT, médecin généraliste", comme  
votre fils n'a pas voulu suivre cette voie !

à Mélo, Romain et Momo pour ces années d'externat,

à tous mes ami(e)s,

Merci à tous !

# TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION .....	14
2. METHODES.....	18
2.1 Population d'étude et critères d'inclusion.....	18
2.2 Critères de non inclusion .....	18
2.3 Objectif principal .....	18
2.5 Définition du suivi spécialisé .....	19
2.6 Déroulement de l'étude.....	19
2.7 Analyses statistiques.....	21
3. RESULTATS.....	22
3.1 Données sociodémographiques de la population totale.....	22
3.2 Aides à domicile : analyse dans la population totale et comparaison des deux groupes d'études : patients suivis par un spécialiste et patients non suivis par un spécialiste .....	24
3.3 Diagnostic de maladie d'Alzheimer dans chacun des deux groupes : patients suivis par un spécialiste et patients non suivis par un spécialiste.....	25
3.4 Comparaison sociodémographique des deux groupes d'études, suivi spécialisé et non suivi.....	27
3.5 Comparaison des deux groupes d'études, suivi spécialisé et sans suivi spécialisé concernant le nombre d'hospitalisations, le nombre de molécules sur l'ordonnance et le score au Mini Mental State Examination.....	28
3.6 Comparaison des patients avec un suivi spécialisé et ceux sans suivi spécialisé concernant les démarches préventives.....	29
3.7 Comparaison des patients avec un suivi spécialisé et ceux sans suivi spécialisé concernant les mesures de protection juridique .....	29
3.8 Utilisation d'un accueil de jour dans la population totale, chez les patients avec un suivi spécialisé et ceux sans suivi spécialisé avec comparaison de ces 2 groupes.....	29
4. DISCUSSION.....	31
4.1 Objectif principal .....	31
4.2 Comparaison des différents suivis spécialisés, analyse des suivis spécialisés hospitaliers et des suivis spécialisés libéraux .....	31
4.3 Quelles sont les raisons de l'absence d'aides à domicile ? .....	33
4.4 Objectifs secondaires.....	33
4.4.1 Protection juridique.....	33
4.4.2 Accueil de jour.....	34
4.4.3 Demandes préventives : EHPAD, APA.....	35
4.5 Limites et forces de cette étude.....	35
5. CONCLUSION.....	37
6. BIBLIOGRAPHIE.....	38
7. Annexe : QUESTIONNAIRE.....	42

## TABLE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1</b> : Données sociodémographiques de la population totale.....	23
<b>Tableau 2</b> : Nombre et type d'aides mises en place dans les groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé » .....	25
<b>Tableau 3</b> : Comparaison des groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé » concernant les données sociodémographiques.....	27
<b>Tableau 4</b> : Caractéristiques médico-sociales des groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé » .....	28
<b>Tableau 5</b> : Evaluation des critères secondaires dans les groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé » .....	30

## TABLE DES FIGURES

<b>Figure 1</b> : Lieu du diagnostic et type de suivi mis en place pour l'ensemble des sujets inclus (population totale).....	26
---	----

# LISTE DES ABREVIATIONS

ADL : Activities of Daily Living

AJ : Accueil de Jour

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMRR ou CM2R : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

EGS : Evaluation Gérontologique Standardisée

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

GASS : Groupe Avec Suivi Spécialisé

GSSS : Groupe Sans Suivi Spécialisé

HAS : Haute Autorité de Santé

HJG : Hôpital de Jour de Gériatrie

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDM : Infarctus Du Myocarde

MA : Maladie d'Alzheimer

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MMSE : Mini-Mental State Examination

TNCM : Trouble Neurocognitif Majeur

## 1. INTRODUCTION

A ce jour, la maladie d'Alzheimer (MA) concerne environ 46,8 millions de personnes dans le monde (1). Sa prévalence serait estimée à 74,7 millions de personnes en 2050 (1). Selon des études récentes, 1 million de patients serait atteint d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM) en France et on évalue l'incidence à 225 000 cas par an (2).

La MA est un TNCM neurodégénératif, caractérisée par l'accumulation de plaques amyloïdes et de dégénérescences neurofibrillaires conduisant inévitablement à une atrophie cérébrale (3). Elle représente plus de 70% des TNCM neurodégénératifs et est la cause la plus fréquente de TNCM en France et dans le monde. Chez les personnes âgées de plus de 65 ans, elle concerne 2 à 4% de la population, tandis que chez celles âgées de plus de 80 ans, sa prévalence est de 15% montrant ainsi que l'âge est un des facteurs de risque de l'apparition de la MA (4). Les autres facteurs de risque de la MA sont le sexe féminin, les antécédents familiaux de MA, un faible niveau socio-culturel ainsi que les facteurs de risque cardio-vasculaires (2).

Il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif pour cette maladie. Le surcoût engendré par les soins représente un enjeu majeur de santé publique. Depuis 2001, l'Etat français a mis en place une succession de plans nationaux afin d'améliorer le diagnostic, la recherche scientifique et la prise en charge des patients atteints de TNCM ainsi que de leurs aidants (5). Le premier plan Alzheimer (2001-2005) a permis le développement des Centres Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR ou CM2R), des consultations gériatriques mémoire et des hôpitaux de jour sur l'ensemble du territoire (6). Par exemple, le nombre d'accueils de jour (AJ) qui était de 187 en 2003, s'est majoré à plus de 740 en 2007 (7). Le deuxième plan date de 2004-2007 et a ajouté au plan précédent une prise en charge à 100% des patients atteints de la MA ainsi qu'une adaptabilité des maisons de retraite aux spécificités de cette maladie (8). Le troisième plan datant de 2008-2012 avait pour principal objectif la prise en charge médico-sociale du patient et de l'entourage, la création des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA), ainsi que la diversification des structures de répit (9). Enfin, le dernier plan (2014-2019) qui s'intitule « Plan National des Maladies Neurodégénératives », incluant la MA, avec parmi ses objectifs le développement de l'éducation thérapeutique des aidants et l'amélioration de leur qualité de vie (10).

Le diagnostic de MA doit être évoqué face à un faisceau d'arguments cliniques et paracliniques, il reste cependant un diagnostic de probabilité. En effet, seule l'anatomopathologie post-mortem permet de le confirmer (3).

En raison de nombreuses barrières sociodémographiques, éducatives, culturelles et cliniques, le diagnostic est souvent réalisé à un stade avancé de la maladie ou même parfois jamais posé (11). L'étude prospective des 3 cités montrait qu'un tiers des patients exprimant une plainte cognitive n'avaient pas consulté, 34% consultaient leur médecin traitant et 31,6% avaient recours à une consultation spécialisée (11). Par ailleurs, une enquête de pratique réalisée auprès de médecins généralistes en 2013 dévoilait que 81,2% envoyaient leurs patients auprès d'un spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre) pour le diagnostic, seulement 43,5% donnaient le nom d'un(e) assistant(e) social(e) et de services à domicile. Enfin, les tests de dépistage des troubles cognitifs n'étaient réalisés par seulement 15,2% des médecins généralistes (12).

Le diagnostic précoce de la MA par le médecin est capital pour le patient et sa famille ; il permet une prise en charge médico-sociale spécialisée et un accompagnement. Il apporte également des réponses aux inquiétudes du patient et de ses proches. Le but d'une prise en charge précoce est d'améliorer la qualité de vie du patient et de l'aidant, de diminuer le risque d'hospitalisation et de retarder l'institutionnalisation. Dès lors que le diagnostic est posé, un réseau se met en place autour du patient mais également des aidants afin de les aider et de les accompagner.

La morbidité de la MA est majeure. En effet, le patient ayant un TNCM subit un déclin progressif physique mais également psychique. Ainsi des troubles du comportement peuvent apparaître, son autonomie et son indépendance se dégradent progressivement jusqu'au confinement après plusieurs années d'évolution de la maladie. Une surveillance continue du patient atteint de MA est nécessaire, ce qui représente une charge lourde pour l'aidant naturel par rapport à d'autres pathologies (cancer, pathologies chroniques cardio-vasculaires...), ce d'autant plus que 60% des patients ayant un TNCM vivent à domicile (1). La famille constitue souvent le principal soutien du patient à domicile. Parfois, l'aidant naturel se trouve lui-même exposé à un burnout, une dépression et sur le long terme à un épuisement conduisant inexorablement à l'institutionnalisation du parent malade. En effet, 50% des aidants disent souffrir de la charge de travail (13) et 45% jugent leur propre santé mauvaise (14).

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'aidant dit naturel (ou informel) « est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne

dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne » (15). Les soins réalisés par les aidants naturels surpassent les limites habituelles des liens familiaux. De plus, il est admis que l'épuisement de l'aidant est un facteur de risque d'hospitalisation du patient, ce d'autant plus que la dépendance fonctionnelle est sévère ainsi que les troubles du comportement (16-18).

Selon une étude française, les aidants ne bénéficient pas ou peu de consultation annuelle leur étant dédiée (19). Pourtant, ce suivi personnalisé permettrait une réduction d'environ 28% du taux d'institutionnalisation (20). Dans la MA, il est question du patient mais également de l'aidant principal qui nécessite des aides pour l'accompagner quotidiennement dans la prise en charge du patient ainsi qu'un soutien psychologique. Ces dernières années, une politique concentrée également sur l'aidant principal s'est mise en place afin de lui apporter des connaissances sur la pathologie et ses complications. Les spécialistes suivent les patients et leurs aidants tous les 6 mois à 1 an. Le diagnostic de la MA est un des premiers objectifs du suivi spécialisé mais également, le suivi, l'accompagnement et le soutien aux aidants.

Les acteurs de la prise en charge à domicile des patients atteints de MA sont nombreux : infirmier(ère) diplômé(e) d'état (IDE), auxiliaires de vie, kinésithérapeute, psychologue, aide-ménagères, mais surtout médecin traitant qui a un rôle pivot afin de prévenir et de traiter les situations aiguës mais également de coordonner les différents acteurs. Les différents acteurs du suivi spécialisé (gériatre, neurologue ou hôpital de jour) interviennent également pour conseiller et favoriser la mise en place des aides à domicile. Malheureusement, ces aides à domiciles ne sont pas toujours mises en place, malgré la volonté des pouvoirs publics. En cause, le refus de soins par certains patients ou le manque d'information des structures existantes par les médecins traitants notamment.

En France, la majeure partie du suivi des patients avec des troubles neurocognitifs est réalisée par le médecin généraliste. Au cours des dernières années, les études recherchent l'intérêt d'un suivi spécialisé face à un suivi plus simple par les médecins généralistes. Le suivi dit spécialisé est assuré par un gériatre, un neurologue ou un psychiatre, en consultation spécialisée, en hôpital de jour de gériatrie (HJG) ou en consultation mémoire. Les différentes études réalisées actuellement montrent que la qualité de vie du patient et la charge de travail de l'aidant ne sont pas améliorées lorsque le patient bénéficie d'un suivi spécialisé par rapport à un suivi habituel par le médecin traitant (21-23). Pour le moment, il n'a également pas été prouvé qu'un suivi spécialisé plus intensif ralentirait le déclin fonctionnel par rapport à un suivi annuel simple (24).

Enfin, quel que soit le type de suivi (spécialisé ou médecin traitant), la qualité de vie du patient comme de l'aidant est perçue comme étant mauvaise (11, 21, 24). Cependant, nous n'avons pas retrouvé d'étude concernant le suivi social des patients atteints de MA suite à une consultation spécialisée par un neurologue libéral, un gériatre, en HJG ou en CM2R par rapport à ceux n'ayant pas ce type de suivi. Existe-t-il une augmentation du nombre d'aides à domicile quand un patient atteint de MA est suivi de manière spécialisée, par rapport à un suivi exclusivement réalisé par le médecin généraliste ? Tous les patients atteints de MA bénéficient-ils des mêmes aides qu'ils soient suivis par leur médecin traitant ou par un neurologue/gériatre/psychiatre, en HJG ou en CM2R ? Ainsi, nous avons réalisé une étude afin de répondre à ces interrogations. Son objectif principal était de quantifier et de caractériser les aides à domicile des patients suivis exclusivement par leur médecin traitant et de ceux suivis par un spécialiste. Les objectifs secondaires étaient de rechercher l'existence d'une mesure de protection juridique et de demandes préventives (Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou demande d'institutionnalisation), ainsi que l'utilisation d'un AJ.

## 2. METHODES

### 2.1 Population d'étude et critères d'inclusion

Nous avons réalisé une étude épidémiologique analytique rétrospective au sein du service de Médecine Interne Gériatrie de Champmaillot au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Dijon Bourgogne du 1<sup>er</sup> juin 2016 au 30 juin 2017. La période d'inclusion a été fixée en fonction du nombre de sujets à inclure dans l'étude. Nous avons inclus dans cette étude tous les patients diagnostiqués atteints de MA de façon formelle, qui ont été hospitalisés au CHU dans le service de Médecine Interne Gériatrie de Champmaillot durant cette période, quel que soit le motif d'hospitalisation. L'existence d'un aidant principal ou la domiciliation du patient ne faisaient pas partie des critères d'inclusion.

### 2.2 Critères de non inclusion

Si un patient était hospitalisé plusieurs fois durant cette même période d'inclusion, il n'était inclus qu'une seule fois, lors de son premier séjour.

### 2.3 Objectif principal

L'objectif principal était de quantifier et de caractériser les aides à domicile des patients atteints de la MA, existantes au moment de l'hospitalisation, chez les patients du groupe avec suivi spécialisé (GASS) et chez les patients du groupe sans suivi spécialisé (GSSS).

Si un patient était domicilié en Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante (EHPAD), nous prenions en considération la situation à domicile avant leur institutionnalisation.

### 2.4 Objectifs secondaires

Les deux premiers objectifs secondaires étaient de déterminer le nombre de patients bénéficiant d'une mesure de protection juridique et le nombre de sujets pour qui des démarches préventives (demande de place en EHPAD et/ou d'APA) avaient été faites, dans les GASS et GSSS.

Le dernier objectif secondaire recherchait la mise en place d'un AJ chez les patients du GASS et du GSSS.

## 2.5 Définition du suivi spécialisé

Le suivi spécialisé correspond à une consultation annuelle au minimum, réalisée par un gériatre, un neurologue ou un psychiatre ou en HJG ou en CM2R, depuis le diagnostic de MA. Les patients suivis exclusivement par leur médecin traitant étaient considérés comme sans suivi spécialisé.

## 2.6 Déroulement de l'étude

Un questionnaire a été rempli pour chacun des patient inclus dans l'étude. L'élaboration du questionnaire a été réalisée en se fondant sur l'évaluation gérontologique standardisée notamment (EGS). Le choix du centre est lié à la pratique systématique par des professionnels expérimentés d'une évaluation gériatrique standardisée.

Quatre sources principales ont été utilisées pour compléter ce questionnaire :

- 1) Logiciel (DxCare) du CHU de Dijon Bourgogne permettant de retracer tout le parcours de soins du patient au sein de cet établissement. Il a été ainsi facile d'identifier un suivi spécialisé au sein de l'HJG ou en consultation mémoire au CM2R.
- 2) Entretiens éventuels avec l'aidant principal des patients hospitalisés, réalisés par les assistant(e)s sociaux(les), les médecins ou l'interne du service. Ces entretiens étaient systématiques pour les patients hospitalisés en Médecine Interne Gériatrie de Champmaillot, permettant ainsi un recueil exhaustif des informations concernant le patient. L'aidant principal pouvait être un conjoint, un enfant, les frères ou les sœurs du patient.
- 3) Contacts téléphoniques avec les médecins libéraux du patient. Si le patient était suivi en secteur libéral pour la MA, le gériatre, neurologue ou psychiatre était contacté par l'externe, l'interne ou le médecin référent du patient afin de recevoir les comptes rendus de consultation. Dans tous les cas, le médecin traitant du patient était systématiquement contacté afin de recueillir des informations exhaustives.

Le questionnaire était composé de trois parties principales. (Annexe 1)

- 1) La première partie concernait les données sociodémographiques du patient : date de naissance, situation matrimoniale, diplôme obtenu et ancienne activité professionnelle. Il était également demandé le lieu de vie du patient avant son hospitalisation et si le patient vivait seul ou accompagné. Les questions suivantes portaient sur le diagnostic de MA, sur le médecin à l'origine du diagnostic, à l'existence d'un suivi de la MA et à sa fréquence. Celles-ci nous ont permis de définir deux groupes de patients : celui des patients du GASS et un autre de patients du GSSS.

Le score au Mini Mental State Examination (MMSE) au moment du diagnostic et au moment de la réalisation du questionnaire a été colligé.

Les antécédents et comorbidités qui pouvaient interférer avec les troubles déjà constatés étaient recueillis.

Enfin, le nombre d'hospitalisation(s) depuis le diagnostic et le nombre de molécule(s) sur l'ordonnance habituelle étaient renseignés.

- 2) La deuxième partie du questionnaire concernait la famille du patient, avec notamment l'identification d'un aidant principal et la caractérisation de son lien de parenté avec le patient.

- 3) Enfin, la troisième partie s'intéressait au suivi et aux aides mises en place. Il a été demandé à l'aidant principal, au gériatre, neurologue, psychiatre ou au médecin traitant s'il existait des aides à domicile et dans le cas d'une réponse positive, d'en préciser le type : IDE, auxiliaire de vie, aide-ménagère, assistant(e) social(e) ou autre (orthophoniste, kinésithérapeute ou portage des repas). La fréquence des interventions a également été précisée en nombre de fois par semaine afin d'avoir des résultats homogènes.

Si le patient n'avait pas d'aide, l'existence d'une recommandation médicale d'aide à domicile était recherchée ainsi que les raisons de leur absence. Une recherche d'une prise en charge en AJ ou en hébergement temporaire à proximité du domicile étaient aussi recherchées. Il a été important de notifier la localisation rurale ou urbaine du domicile du patient. La fréquence d'utilisation de l'AJ était demandée au patient ou à son aidant. Les dernières questions portaient sur les mesures préventives mises en place

pour les patients résidant à domicile, telles qu'une demande de place en EHPAD ou d'APA en cours ou non, l'existence d'une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle).

## 2.7 Analyses statistiques

L'unité statistique était le patient. Les patients ont été caractérisés avec des variables catégorielles (2 ou plusieurs modalités) d'une part et des variables quantitatives d'autre part.

Afin d'avoir une description synthétique des aides à domicile reçues par un patient donné, la notion de densité d'aides à domicile a été introduite. Cette variable était quantitative et elle représentait la fréquence des aides professionnelles par semaine et par intervenant. Les variables qualitatives étaient décrites par les fréquences (absolues et relatives), tandis que les variables quantitatives étaient représentées par les moyennes et les écarts-type.

Les comparaisons des fréquences ont été réalisées avec le test du Chi<sup>2</sup> ou le cas échéant (conditions de réalisation du Chi<sup>2</sup> non remplies) avec le test de Fisher. Les comparaisons des variables quantitatives étaient réalisées par des analyses de variance et par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney. Le seuil  $p < 0.05$  était considéré comme significatif.

### 3. RESULTATS

#### 3.1 Données sociodémographiques de la population totale

Deux cent dix-huit patients ont été inclus dans cette étude entre le 1<sup>er</sup> juin 2016 et le 30 juin 2017. Durant la période d'inclusion, 6 patients ont été exclus car l'étiologie des TNCM n'était pas précisée.

La population totale, âgée en moyenne de  $88,7 \pm 5,7$  ans, était composée de 143 femmes (65,6%) et 75 hommes (34,4%). La différence d'âge entre les deux sexes n'était pas significative ( $p=0,204$ ).

Le certificat d'études, le brevet d'études professionnelles (BEP) ou le certificat d'aptitude professionnelle (CAP) étaient les diplômes les plus représentés pour 36,8% (78 patients) de cette population. Parmi les hommes, 28% (21 patients) n'avaient aucun diplôme contre 30% (44 patientes) pour les femmes (cf tableau 1).

Concernant les comorbidités, l'antécédent le plus représenté était les maladies de système pour 37% des patients suivies des pathologies vasculaires dans 31% des cas, de l'infarctus du myocarde (IDM) dans 30% des cas et d'un accident vasculaire cérébral (AVC) chez 20% des patients.

Au moment du recueil de données, 81,7% des patients (178) vivaient à domicile. Il y avait significativement plus de femmes que d'hommes vivant à domicile ( $p < 10^{-4}$ ). Si une personne autre que le conjoint habitait avec le patient, dans 79,2% des cas (19 patients) il s'agissait d'un enfant du patient.

Les résultats montraient que 66,5% de l'ensemble des patients habitaient en zone urbaine, 25,7% en zone péri-urbaine et 8% en zone rurale.

**Tableau 1** : Données sociodémographiques de la population totale

		Groupe				p*
		Hommes N=75		Femmes N=143		
		N	%	N	%	
<b>Age (ans)</b>	<i>Moyenne ± ET</i>	88 ± 5		89 ± 6		0,204
	<i>Médiane</i>	88		89		
<b>Vit seul à domicile</b>		19	27,9	74	67	<10 <sup>-4</sup>
<b>Diplôme</b>	<i>Certificat d'études</i>	27	36	51	35,7	
	<i>Sans diplôme</i>	21	28	44	30,8	
	<i>Baccalauréat</i>	11	14,7	22	15,4	
	<i>Baccalauréat +2</i>	9	12	15	10,5	
	<i>2ème ou 3ème cycle</i>	4	5,3	1	0,7	
	<i>Jamais scolarisé</i>	3	4	10	7	
<b>Activité professionnelle</b>	<i>Employé</i>	22	29,3	43	30,1	
	<i>Ouvrier</i>	20	26,7	30	20,1	
	<i>Cadre ou profession intellectuelle supérieure</i>	13	17,3	6	4,2	
	<i>Profession intermédiaire</i>	7	9,3	31	21,7	
	<i>Artisan, commerçant, chef d'entreprise</i>	7	9,3	6	4,2	
	<i>Agriculteur exploitant</i>	5	6,7	11	7,7	
	<i>Inactif ou chômeur</i>	1	1,3	16	11,2	

N : nombre ; ET : écart-type

\*Comparaison des 2 groupes « Hommes » et « Femmes »

### 3.2 Aides à domicile : analyse dans la population totale et comparaison des deux groupes d'études : patients suivis par un spécialiste et patients non suivis par un spécialiste

Il y avait significativement plus d'aides à domicile chez les patients du GASS que chez ceux du GSSS (87,3% vs 73,8%,  $p=0,01$ ) (cf tableau 2).

Quarante-trois patients de la population totale d'étude ne recevaient pas d'aides à domicile, bien que pour 93% d'entre eux (40), une recommandation médicale avait été formulée. Les raisons principales de l'absence d'aides étaient : le souhait du patient (72,5%, 29 patients), proximité de la famille (20%, 8 patients), disponibilité de la famille (20%, 8 patients), coût trop important (7,5%, 3 patients), méfiance de la qualité de l'intervenant (5%, 2 patients) et méfiance concernant les besoins (2,5%, 1 patient). Plusieurs réponses simultanées étaient possibles pour chaque patient.

Les IDE étaient la profession la plus représentée pour les aides à domicile (47,7% des patients du GSSS et 54,5% des patients du GASS) suivies des aide-ménagères (38,3% des patients du GSSS et 55,5% des patients du GASS). La densité totale de ces aides professionnelles était plus élevée pour les patients du GSSS (6 fois/semaine) que pour ceux du GASS (5,4 fois/semaine). Les IDE intervenaient en moyenne 8 fois par semaine pour les patients du GSSS et 7,5 fois par semaine pour les patients du GASSS. Les auxiliaires de vie étaient présentes au domicile plus régulièrement que les autres professions à raison de 10 fois par semaine pour les patients du GSSS et 8,5 fois par semaine pour les patients du GASS.

Dans la plupart des cas, les soins à domicile étaient réalisés par le binôme infirmière/auxiliaire de vie (22 patients) ainsi que par le binôme infirmière/aide-ménagère (21 patients) (cf tableau 2).

**Tableau 2** : Nombre et type d'aides mises en place dans les groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé »

Aides	Groupe				p*
	GSSS N=107		GASS N=110		
	N	%	N	%	
	79	73,8	96	87,3	0,012
<i>IDE</i>	51	47,7	60	54,5	
<i>Aide-ménagère</i>	41	38,3	61	55,5	
<i>Auxiliaire de vie</i>	39	36,4	41	37,2	
<i>Autres (orthophoniste, kinésithérapeute, portage des repas)</i>	25	23,4	35	31,8	
<i>Assistante sociale</i>	0	0	0	0	

N : nombre ; GSSS : groupe sans suivi spécialisé ; GASS : groupe avec suivi spécialisé ; IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

\*Comparaison des 2 groupes « GSSS » et « GASS »

### 3.3 Diagnostic de maladie d'Alzheimer dans chacun des deux groupes : patients suivis par un spécialiste et patients non suivis par un spécialiste

Pour l'ensemble des patients, le diagnostic de MA a été porté pour 55,1% des patients (120) au sein de l'HJG de Champmaillot, pour 17,9 % des patients (39) en consultation CM2R, pour 14,7% des patients (32) en consultation neurologique de ville, pour 10,1% des patients (22) en hospitalisation en Médecine Interne Gériatrie (CHU Dijon Bourgogne) et enfin pour 2,3% des patients (5) chez le médecin généraliste.

Une fois le diagnostic établi ; 110 patients faisaient partie du GASS et 107 patients appartenaient au GSSS. Pour 1 patient, le type de suivi n'était pas connu.

Concernant le lieu du suivi (pour le GASS), 33% des patients (72) étaient suivis au moins une fois par an en HJG, 11,9% des patients (26) étaient suivis en CM2R et 4,6% des patients (10) étaient suivis par leur neurologue libéral. Deux valeurs étaient manquantes.

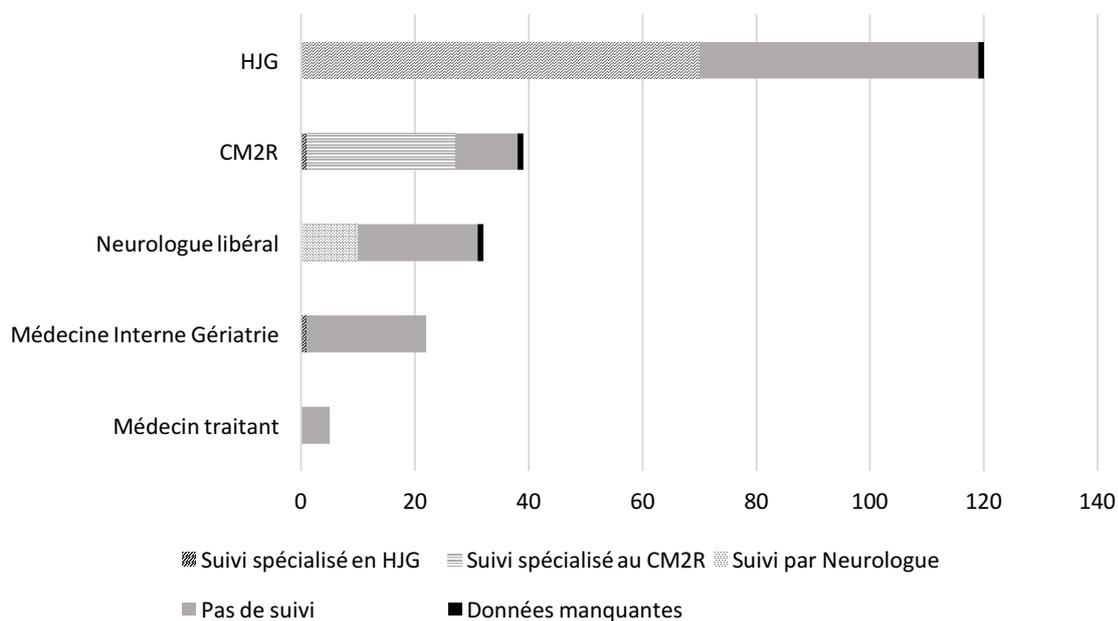
Dans le GASS, le diagnostic de MA avait été réalisé en HJG pour 64,5% des patients (71), au CM2R pour 25,5% des patients (28), en consultation neurologique de ville pour 9,1% des

patients (10) et enfin en Médecine Interne Gériatrie (CHU Dijon Bourgogne) pour 0,9% des patients (1).

Dans le GSSS, le diagnostic de MA avait été réalisé en HJG pour 45,8% des patients (49), en Médecine Interne Gériatrie (CHU Dijon Bourgogne) pour 19,6% des patients (21), en consultation neurologique de ville pour 19,6% des patients (21), au CM2R pour 10,3% des patients (11) et enfin par le médecin traitant pour 4,8% des patients (5).

Plus précisément, 59,2% des 120 patients diagnostiqués initialement en HJG appartenaient au GASS (cf fig. 1). Ils étaient 69% (des 39) à faire partie du GASS après diagnostic au CM2R. Concernant les patients diagnostiqués par un neurologue libéral, 31,3% d'entre eux (sur 32) faisaient partie du GASS. Enfin, 100% des patients diagnostiqués par le médecin traitant faisaient partie du GSSS.

**Figure 1** : Lieu du diagnostic et type de suivi mis en place pour l'ensemble des sujets inclus (population totale)



### 3.4 Comparaison sociodémographique des deux groupes d'études, suivi spécialisé et non suivi

Il y avait significativement plus d'homme dans le GASS que dans le GSSS (41,8% vs 26,1%,  $p < 0,022$ ). La moyenne d'âge des deux groupes d'étude n'était pas statistiquement différente après stratification sur le genre ( $p = 0,98$  dans le groupe hommes et  $p = 0,24$  dans le groupe femmes).

Il y avait significativement plus de patients en couple dans le GASS que dans le GSSS ( $p < 10^{-2}$ ). Il y avait plus de sujets diplômés d'études supérieures ( $\geq$  baccalauréat + 2) dans le GASS que dans le GSSS ( $p < 10^{-2}$ ). Enfin, aucune différence statistique significative n'était retrouvée entre les 2 groupes concernant la profession ( $p < 0,07$ ) (cf tableau 3).

**Tableau 3** : Comparaison des groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé » concernant les données sociodémographiques

		Groupe		p*		
		GSSS N= 107	GASS N=110			
Age moyen (ans)	F	87	90	0,24		
	H	88	88	0,98		
		N	%	N	%	
F		79	73,8	64	58,2	<0,022
H		28	26,1	46	41,8	<0,022
Célibataire		8	7,5	5	4,5	
Séparé, divorcé ou veuf		64	59,8	45	40,9	<10 <sup>-2</sup>
En couple		60	56,1	35	31,8	<10 <sup>-2</sup>
Baccalauréat +2, 2ème ou 3ème cycle		9	8,4	20	18,2	<10 <sup>-2</sup>
Profession						<0,07

N : nombre ; GSSS : groupe sans suivi spécialisé ; GASS : groupe avec suivi spécialisé ; F : femmes ; H : hommes  
\*Comparaison des 2 groupes « GSSS » et « GASS »

### 3.5 Comparaison des deux groupes d'études, suivi spécialisé et sans suivi spécialisé concernant le nombre d'hospitalisations, le nombre de molécules sur l'ordonnance et le score au Mini Mental State Examination

Les patients des deux groupes, GASS et GSSS, avaient, en moyenne, été hospitalisés le même nombre de fois depuis le diagnostic de la MA (respectivement  $3,2 \pm 2$  et  $3,2 \pm 2,1$ ,  $p < 0,81$ ). Le nombre moyen de molécules par ordonnance était de  $7,1 \pm 2,9$  pour les patients du GASS contre  $6,8 \pm 2,6$  pour les patients du GSSS ( $p < 0,55$ ).

Les patients du GASS avaient au moment du diagnostic de MA un score au MMSE (/30) moyen de  $19,1 \pm 3,4$  soit significativement plus élevé que les patients du GSSS qui était de  $16,2 \pm 4,2$  ( $p < 10^{-3}$ ). Les patients du GASS avaient au moment de l'étude un score au MMSE (/30) moyen de  $13,1 \pm 4,9$  soit significativement plus élevé que les patients du GSSS qui étaient de  $11,7 \pm 5,1$  ( $p < 0,035$ ) (cf tableau 4).

**Tableau 4** : Caractéristiques médico-sociales des groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé »

		Groupe				p*
		GSSS N=107		GASS N=110		
		Moy $\pm$ ET	Méd	Moy $\pm$ ET	Méd	
<b>Score au MMSE</b>	<i>Lors du diagnostic</i>	$16,2 \pm 4,2$	17	$19,1 \pm 3,4$	20	$< 10^{-3}$
	<i>Lors du remplissage du questionnaire</i>	$11,7 \pm 5,1$	11	$13,1 \pm 4,9$	13	$< 0,035$
<b>Nombre de molécules par ordonnance</b>		$6,8 \pm 2,6$	7	$7,1 \pm 2,9$	7	$< 0,55$
<b>Nombre d'hospitalisations</b>		$3,2 \pm 2,1$	3	$3,2 \pm 2,0$	3	$< 0,81$

N : nombre ; GSSS : groupe sans suivi spécialisé ; GASS : groupe avec suivi spécialisé ; Moy : moyenne ; Méd : médiane ; ET : écart-type ; MMSE : Mini Mental State Examination

\*Comparaison des 2 groupes « GSSS » et « GASS »

### 3.6 Comparaison des patients avec un suivi spécialisé et ceux sans suivi spécialisé concernant les démarches préventives

Au total 78,1% des patients (86) dans le GASS avaient fait des demandes d'entrée en EHPAD et/ou d'APA contre 76,6% des patients (82) dans le GSSS. Aucune relation significative n'était retrouvée entre un suivi spécialisé et l'existence de mesures préventives ( $p=0,86$ ) (cf tableau 5).

### 3.7 Comparaison des patients avec un suivi spécialisé et ceux sans suivi spécialisé concernant les mesures de protection juridique

Dans le GASS, 11,8% des patients (13) avaient une mesure de protection juridique contre 14,9% (16) dans le GSSS. La mesure de protection juridique la plus utilisée était la tutelle dans les deux groupes (GASS et GSSS). Il n'y avait pas de relation significative entre un suivi spécialisé et l'existence d'une mesure de protection ( $p=0,55$ ) (cf tableau 5).

### 3.8 Utilisation d'un accueil de jour dans la population totale, chez les patients avec un suivi spécialisé et ceux sans suivi spécialisé avec comparaison de ces 2 groupes

Pour 82% des patients (178), un AJ existait à proximité du domicile. L'existence d'un AJ à proximité du domicile était significativement plus fréquente quand le patient habitait en zone urbaine que quand il vivait en zone péri-urbaine ou en zone rurale ( $p<0,0001$ ). L'existence d'un AJ à proximité du domicile était significativement plus fréquente dans le GASS que dans le GSSS (respectivement 87,2% et 75,7%,  $p=0,035$ ).

L'AJ était utilisé par 12,5% de l'ensemble des patients. Il y avait significativement plus de patients qui utilisaient l'AJ dans le GASS que dans le GSSS (respectivement 22,7% et 5,6%,  $p<10^{-2}$ ) (cf tableau 5).

Les patients de la population totale se rendaient en moyenne  $6,2 \pm 2,8$  fois/mois en AJ. Dans 57,3% des cas, l'AJ ne leur était pas proposé par le corps médical.

**Tableau 5** : Evaluation des critères secondaires dans les groupes « suivi spécialisé » et « sans suivi spécialisé »

	Groupe				p*
	GSSS N=107		GASS N=110		
	N	%	N	%	
<b>AJ à proximité du domicile du patient</b>	81	75,7	96	87,2	0,035
<b>Utilisation d'un AJ</b>	6	5,6	25	22,7	<10 <sup>-2</sup>
<b>Mesures de protection juridique</b>	16	14,9	13	11,8	0,55
<b>Mesures préventives faites (EHPAD et/ou APA)</b>	82	76,6	86	78,1	0,86

N : nombre ; GSSS : groupe sans suivi spécialisé ; GASS ; groupe avec suivi spécialisé ; AJ : accueil de jour ; EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personne Agée Dépendante ; APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

\*Comparaison des 2 groupes « GSSS » et « GASS »

## 4. DISCUSSION

### 4.1 Objectif principal

Cette étude met en évidence une corrélation entre un suivi spécialisé de la MA et la quantité d'aides dont dispose le patient à domicile. Ainsi, les patients du GASS bénéficiaient de plus d'aides à domicile que les patients du GSSS. Le suivi spécialisé de la MA est un facteur décisif dans la mise en place d'aide à domicile (25-27). Néanmoins, ce résultat est à nuancer. En effet, la densité d'aides à domicile par semaine était plus importante pour les patients du GSSS que pour ceux du GASS. Ainsi, les patients du GSSS avaient un nombre plus important de passages hebdomadaires à domicile mais le nombre d'intervenants est plus restreint.

### 4.2 Comparaison des différents suivis spécialisés, analyse des suivis spécialisés hospitaliers et des suivis spécialisés libéraux

L'absence de coordination et de lien entre les neurologues libéraux et les consultations spécialisées hospitalières (HJG, CM2R) était marquante dans cette étude. Les patients diagnostiqués MA par le neurologue libéral, étaient exclusivement suivis par celui-ci. De plus, le suivi spécialisé était insuffisamment mis en place. En effet, sur les 31 patients diagnostiqués par le neurologue, seulement 10 étaient dans le GASS (32%).

Les patients diagnostiqués dans les structures hospitalières -HJG et CM2R- étaient plus représentés dans le GASS, respectivement 59% et 69%.

Les causes de l'absence de suivi spécialisé ne sont pas connues dans cette étude. La HAS recommande pourtant un suivi spécialisé 6 mois après l'annonce diagnostique puis une fois par an (28). Ce suivi spécialisé permet de soutenir l'aidant et de réévaluer le patient. Mittelman et al. ont montré une diminution du risque d'institutionnalisation après la mise en place d'un programme de consultations adaptées aux aidants (20). Ceci illustre bien la nécessité que l'aidant soit présent au moment des consultations spécialisées. Ce suivi spécialisé doit compléter les consultations habituelles chez le médecin traitant. Ce dernier reste un des piliers du suivi des patients présentant un TNCM, tant par sa disponibilité rapide, que par sa capacité à se déplacer au domicile du patient ou encore par sa relation de confiance médecin-patient (29).

Une analyse plus précise comparant les suivis spécialisés réalisés par l'HJG, par le CM2R et par les neurologues libéraux aurait pu être réalisée. Cela aurait permis une comparaison des

structures hospitalières et des spécialistes libéraux. En effet, contrairement à une consultation auprès d'un neurologue libéral, l'HJG et le CM2R rendent possible en une seule journée un bilan médico-psycho-social complet. Les intervenants se succèdent autour du patient ainsi que de l'aidant, permettant ainsi une évaluation rapide et globale du patient et du couple aidant-aidé. Lors de la prise en charge par un neurologue libéral, l'organisation du suivi spécialisé libéral s'ajuste probablement plus difficilement, car tous les intervenants ne se situent pas au sein de la même structure. La coordination des acteurs est plus complexe. De plus, il reste souvent un coût à charge du patient. Pour exemple, la consultation auprès d'un neuropsychologue libéral, d'un coût d'environ 305 euros ne fait partie du panier de soins remboursés par la Sécurité Sociale (30).

Quatre-vingt-huit pourcent des cas de MA sont diagnostiqués au sein de structures hospitalières (30). En termes de coût global pour la société, la procédure diagnostique de MA est bien moins coûteuse en médecine libérale (neurologue) qu'en milieu hospitalier (20 millions d'euros vs 267 millions d'euros) (30).

A l'heure actuelle, il n'existe aucune recommandation sur les aides nécessaires à domicile (type d'intervenants, fréquence, quantité des intervenants) pour les patients atteints de MA et pour leurs aidants. Ceci pourrait expliquer les diversités de pratique et de soins (31). Ces services médico-sociaux à domicile sont un point clef de la prise en charge des patients atteints de MA et de leurs aidants. En effet, s'il n'existe actuellement aucun traitement curatif n'ayant fait preuve de son efficacité (12), l'aspect médico-social a un rôle important, voire indispensable, dans la prise en charge des patients atteints de MA. Ainsi, Thyrian et al. ont montré que l'intervention d'une IDE diminue la charge de l'aidant et sa consommation d'antidépresseurs (32). Cependant, ces aides professionnelles n'assurent qu'un passage régulier plusieurs fois par jour, elles ne constituent pas une présence 24h/24h au domicile. La plupart du temps, les aidants sont soulagés par l'auxiliaire de vie ou l'IDE, qui réalisent les soins d'hygiène et les levers/couchers du patient ; cependant, la surveillance constante du patient repose tout de même sur l'aidant la majeure partie du temps. L'aide naturelle (c'est à dire la famille ou les proches) constituerait 40 à 65% du coût total de la prise en charge de la MA (30). Le bénéfice des soins à domicile n'est donc plus à prouver pour les professionnels de santé, mais les aidants ne sont pas toujours disposés à accepter cette aide.

### 4.3 Quelles sont les raisons de l'absence d'aides à domicile ?

Cette étude explore les principales raisons des refus d'aides à domicile chez les patients du GASS et du GSSS. Tous les patients qui n'avaient pas d'aides, avaient néanmoins reçu une recommandation médicale. La nécessité d'aides à domicile dans la MA est donc bien connue de l'ensemble des professionnels de santé, qu'ils soient spécialistes ou médecins traitants (29). La plupart du temps, ce sont les patients eux-mêmes qui ne souhaitent pas d'aides. L'acceptation de soins d'hygiène par une tierce personne peut être difficile à accepter, pour des patients qui, parfois, sont indépendants sur le plan fonctionnel. Leur refus de soins est respecté par la famille et les aidants, qui ne mesurent pas toujours leurs besoins. Intrusion dans la vie privée, atteinte à la dignité, faiblesse, culpabilité et perte de contrôle, sont les principales raisons évoquées par les aidants pour ne pas faire appel aux aides formelles (33). Une étude allemande a d'ailleurs montré que les patients qui vivent seuls, utilisent beaucoup les soins à domicile (75% contre 37-50% des patients qui vivent en couple ou avec un aidant familial) (34). Cependant, si ce résultat est pour partie expliqué par le respect des aidants du choix du patient, il est également illustré par le fait que le patient, seul et malade à domicile, n'a plus d'autre chose que d'accepter les aides professionnelles proposées.

La prise en charge administrative peut être parfois lourde pour l'aidant souvent âgé (renseignement des formulaires de demandes d'APA ou de place en EHPAD, coordination des différents acteurs). Cette difficulté peut être épargnée par l'intervention d'assistant(e)s sociaux(les), qui n'ont pas été sollicité(e)s, dans cette étude. Ceux(celles)-ci sont normalement présent(e)s au sein du conseil départemental. Cependant la présence des assistant(e)s sociaux(les) n'est pas toujours connue des personnes âgées, qui ne connaissent souvent ni leur rôle, ni leurs missions. Elles sont ou devraient également être présentes dans les HJG ou les centres mémoires. Le recours aux assistant(e)s sociaux(les) devrait faire partie intégrante du suivi spécialisé des patients atteints de MA. Le plan Alzheimer 2008-2012 avait pour objectif d'aider à l'organisation des différents intervenants (9, 33).

### 4.4 Objectifs secondaires

#### 4.4.1 Protection juridique

Un des réponses apportées par cette étude est le manque d'utilisation des mesures de protection juridique. Les chiffres retrouvés sont concordants avec ceux de l'étude de Castel et al. qui

rapportait que seulement 10 à 20% des patients à domicile atteints de MA bénéficient d'une mesure de protection (35). Dans notre étude, la tutelle était la mesure la plus utilisée, comme le montre également l'étude de Castel et al. dans laquelle 86% des mesures de protection dans la MA sont des tutelles. Plusieurs causes peuvent expliquer ces faibles taux. Tout d'abord, la lourdeur administrative qui en découle pour les aidants mais aussi la longueur de la procédure, la peur liée à l'atteinte à la liberté et aux droits du patient, ainsi que les difficultés quotidiennes liées à la communication avec un tuteur extérieur à la famille (36). Il n'y avait pas plus de bénéficiaires de mesure de protection juridique dans le GASS que dans le GSSS. Les causes probables du manque de recours à la protection juridique sont le refus du patient et de sa famille ainsi que le manque de recommandation par les professionnels de santé autant les spécialistes que les médecins traitants.

Les bénéfices de ce type de protection sont néanmoins à rappeler aux aidants naturels. En effet, il s'agit notamment de la protection de la personne et de son patrimoine, de faciliter la vie des aidants dans la gestion des tâches quotidiennes (paiement des factures, arrêt des impayés par exemple) et d'améliorer l'entente familiale en faisant appel à un tiers.

#### 4.4.2 Accueil de jour

A la lecture des résultats, il y avait également un manque d'utilisation des AJ (12,5% de l'ensemble des patients). Dans la majorité des cas, c'était l'absence de proposition par les professionnels de santé qui était en cause, trop peu informés sur ce type de structure (AJ, séjours de répit) (37, 38). Malgré tout, la majeure partie des utilisateurs des AJ se trouvait être les patients du GASS. Ce chiffre concorde avec celui retrouvé dans l'étude de Donath et al., dans laquelle entre 3 et 26% des patients utilisaient l'AJ (37). Il est donc essentiel de sensibiliser les médecins généralistes, mais aussi l'ensemble des spécialistes à l'existence de ces AJ.

L'inégalité territoriale est une des limites à évoquer. En effet, dans cette étude, il y avait beaucoup plus d'AJ en milieu urbain dans cette étude, qu'en milieu semi-urbain ou rural. Cette inégalité s'expliquerait par le fait que ces AJ se situent en général dans les EHPAD de ville. Cette réalité n'est pas limitée à la France, mais se retrouve dans d'autres pays comme l'Allemagne (37). Le coût du transport ainsi que le reste à charge pour la famille du malade (environ 40 euros/jour) sont des limites financières à considérer (38). Enfin, il peut parfois être psychologiquement difficile pour l'aidant de confier son proche à des inconnus (38). En tant que professionnel de santé, il faut rappeler les bénéfices, tant pour l'aidant que pour le patient

atteint de MA. L'AJ permet aussi de diminuer la charge mentale de l'aidant et le risque de dépression, mais aussi de prévenir l'épuisement ainsi que l'isolement des aidants et de limiter l'aggravation de la maladie (39).

#### 4.4.3 Demandes préventives d'Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante et d'Allocation Personnalisée d'Autonomie

Moins de la moitié des patients de cette étude avait réalisé des demandes d'entrée en EHPAD et/ou d'APA, sans lien avec l'existence ou non d'un suivi spécialisé. La prévention et l'anticipation sont nécessaires afin de ne pas recourir à une hospitalisation en urgence quand la situation ne peut plus être gérée à domicile. Les professionnels de santé ont un rôle d'information sur les aides financières disponibles, ce d'autant que le coût financier des aides est parfois un frein à leur utilisation. Le manque de recours aux assistant(e)s sociaux(les) dans cette étude est à corrélérer avec ce manque d'utilisation de l'APA et des demandes de place en EHPAD. La procédure auprès du conseil départemental peut être longue et complexe freinant ainsi les démarches des aidants. Il faut donc rappeler l'intérêt de l'intervention des assistant(e)s sociaux(les).

Les demandes préventives de place en EHPAD sont cruciales. Il y a peu de places, les listes d'attente sont parfois longues. Dans la majorité des cas, l'institutionnalisation est faite dans l'urgence à l'occasion d'une ultime décompensation lors d'une hospitalisation. Des soins plus poussés, une santé de l'aidant fragile ou des troubles du comportements, sont les principales raisons avancées à la mise en institution (16, 40).

Buhr et al. ont montré que les facteurs de risque de décompensation sont souvent présents depuis plus d'un an chez le patient ou son aidant (40). Ceci renforce la conviction que les professionnels de santé doivent repérer précocement les signes d'alerte. La prévention par les professionnels de santé doit être de mise chez tous les patients atteints de MA. L'institutionnalisation reste la solution finale à l'épuisement de l'aidant (41).

#### 4.5 Forces et limites de cette étude

Cette étude a permis de montrer l'impact positif d'un suivi spécialisé des patients atteints de MA et de leurs aidants, à la fois sur la présence et la quantité d'aides à domicile. Ce suivi spécialisé intervient en plus du suivi régulier par le médecin traitant, qui a un rôle crucial dans

le suivi des patients atteints de MA et vivant à domicile. Peu d'études dans la Littérature ont abordé le sujet de la quantification des aides à domicile. Le nombre conséquent de patients et le peu de données manquantes sont deux forces de cette étude.

Cette étude présente plusieurs limites. Tout d'abord son caractère monocentrique et l'inclusion de patients atteints de MA hospitalisés. Elle ne peut donc pas être représentative de l'ensemble des patients atteints de MA, notamment ceux qui ne seront jamais hospitalisés. Son caractère rétrospectif et le manque d'information concernant les aidants affectent les conclusions. Les aidants naturels ont un impact important dans la mise en place des aides ; leur nombre, le type de lien familial avec le patient, ainsi que la proximité géographique auraient pu être des facteurs de confusion dans la mise en place des aides à domicile professionnelles.

Dans cette population d'étude, les patients du GSSS avaient un score au MMSE plus faible que ceux du GASS, ce qui a pu être à l'origine d'un biais dans l'analyse. En effet, plus le TNCM est évolué, plus le maintien à domicile est compliqué et la majoration des aides inévitable. Il aurait été intéressant d'étudier la quantité d'aides en fonction de la sévérité de la MA.

Les patients en couple et ceux ayant un diplôme supérieur à un baccalauréat + 2 étaient plus nombreux dans le GASS, ce qui a également pu constituer un biais dans l'étude. Ces deux profils de patients étaient probablement plus sensibilisés aux TNCM et aux aides à domicile à mettre en place en raison de leur situation matrimoniale et de leur niveau socio-culturel. En effet, le célibat est un facteur de risque d'institutionnalisation (16).

Enfin, initialement le questionnaire recherchait les scores ADL et IADL de chaque patient, mais les données étaient manquantes dans les dossiers médicaux. Les aides à mettre en place peuvent probablement être influencées par le degré d'autonomie et/ou d'indépendance du patient à domicile (42).

## 5. CONCLUSION

Dans cette étude, les patients du GASS bénéficiaient de plus d'aides à domicile que ceux du GSSS. Ce résultat montre donc que le suivi spécialisé est un facteur décisif de la mise en place d'aides à domicile. Cependant, la fréquence des interventions n'était pas plus importante chez les patients du GASS que chez ceux du GSSS. Les IDE et auxiliaires de vie étaient les professionnels les plus présents au quotidien auprès des patients atteints de MA et de leurs aidants.

Ainsi, cette étude renforce la conviction qu'en plus de celui habituel chez le médecin traitant, le suivi spécialisé (gériatre, neurologue, psychiatre, en HJG ou en CM2R) est indispensable afin d'améliorer la situation du patient et de l'aidant, souvent fragile à domicile. Les soins à domicile sont une aide et un soutien quotidien pour l'aidant naturel. Leur but est d'aider le patient atteint de MA et d'anticiper les situations d'épuisement de l'aidant qui entraînent bien souvent une institutionnalisation en urgence.

Les résultats de cette étude montrent que les autres types d'aides disponibles pour les aidants naturels restent malheureusement peu employées quel que soit le suivi dont bénéficie le patient atteint de MA. Le manque d'information, la lourdeur administrative ainsi que les délais d'attente sont les raisons de l'absence d'utilisation de protection juridique, de demande préventive d'APA, d'EHPAD ou d'AJ. La sensibilisation des différents acteurs médicaux (médecin traitant, gériatre, neurologue, psychiatre) sur les AJ, les structures de répit et les MAIA doit être renforcée à l'échelle nationale.

Notre étude pourrait être complétée par une comparaison entre les patients bénéficiant d'un suivi spécialisé hospitalier (HJG et CM2R) et ceux ayant un suivi spécialisé en libéral, concernant la mise en place des aides à domicile.

Le Président du jury,  
Le 14/09/2018  
Pr. MANCKOUNDIA



Vu et permis d'imprimer  
Dijon, le 21 SEPTEMBRE 2018  
Le Doyen  
Pr MAYNADIE



## 6. BIBLIOGRAPHIE

1. Clarkson P, Davies L, Jasper R, Loynes N, Challis D. A systematic review of the economic evidence for home support interventions in dementia. *Value Health*. 2017;20:1198-209.
2. Ankri J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie Société*. 2009;32:129-41.
3. Collège des enseignants de Neurologie. Confusion et démence chez le sujet âgé. *Neurologie : 3ème édition*. Paris : Elsevier Masson; 2012:293-6.
4. INSERM [site Internet]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr> [consulté le 9 novembre 2017]
5. Fondation Alzheimer [site Internet]. Disponible sur : <http://www.fondation-alzheimer.org> [consulté le 9 novembre 2017]
6. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. 2001
7. Fontaine D. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie Société*. 2009;32:225-41.
8. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [site Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr> [consulté le 11 septembre 2018]
9. Rocher P, Lavallart B. Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie Société*. 2009;32:13-31
10. Gouvernement.fr. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [site Internet]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr> [consulté le 11 septembre 2018]
11. Pimouguet C, Delva F, Le Goff M, Stern Y, Pasquier F, Berr C, et al. Survival and early recourse to care for dementia : a population based study. *Alzheimers Dement*. 2015;11(4):385-93.
12. Somme D, Gautier A, Pin S, Corvol A. General practitioner's clinical practices, difficulties and educational needs to manage Alzheimer's disease in France: analysis of national telephone-inquiry data. *BMC Fam Pract*. 2013;14:14-81.
13. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012;34(4):405-12.
14. Valente L, Truzzi A, Souza W, Alves G, Alves O, Sudo F, et al. Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arq Neuropsiquiatr*. 2011;69(5):739-44.

15. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer : suivi médical des aidants naturels. Recommandations de bonne pratique. Paris : HAS : 2010.
16. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002;287(16):2090-7.
17. Balardy L, Voisin T, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging*. 2005;9(2):112-6.
18. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède J, et al. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne*. 2003;24 Suppl 3:351-59.
19. Campana M, Bonin-Guillaume S, Yagoubi R, Berbis J, Franqui C. Difficulties encountered by general practitioners during acute behavioral disturbances of their dementia patients. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2016;14(2):167-74.
20. Mittelman M, Haley W, Clay O, Roth D. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67(9):1592-9.
21. Meeuwssen E, Melis R, Van Der Aa G, Golüke-Willemse G, Leest B, Raak F, et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ*. 2012;344:3086-94
22. Logiudice D, Waltrowicz W, Brown K, Burrows C, Ames D, Flicker L. Do memory clinics improve the quality of life of carers ? A randomized pilot trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(8):626-32.
23. Meeuwssen E, Melis R, van der Aa G, Golüke-Willemse G, de Leest B, van Raak F, et al. Cost-effectiveness of one year dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ*. 2013;8(11):e79797.
24. Nourhashemi F, Andrieu S, Gillette-Guyonnet S, Giraudeau B, Cantet C, Coley N, et al. Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial (PLASA study). *BMJ*. 2010;340:c2466.
25. Vellas B, Gautier S, Allain H, Andrieu S, Aquino J-P, Berrut G et al. Consensus statement of severe dementia. *Rev Neurol*. 2005;161(8-9):868-77
26. Vickrey B, Mittman B, Connor K, Pearson M, Della Penna R, Ganiats T et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care : a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*. 2006;145(10):713-26
27. Meeuwen E, German P, Melis R, Adang E, Golüke-Willemse G, Krabbe P et al. Cost-effectiveness of post-diagnosis treatment in dementia coordinated by Multidisciplinary Memory Clinics in comparison to treatment coordinated by general practitioners : an example of a pragmatic trial. *J Nutr Health Aging*. 2009;13(3):242-8

28. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique. Paris : HAS : 2011.
29. Collignon J, Rouch I, Gonthier R, Corbin-Seguin A, Combe L, Trombert-Paviot B, et al. Refusal of application to care in Alzheimer's disease and related diseases: establishment of a mobile unit hospital extra. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2013;1:49–55.
30. Fondation-mederic-alzheimer.org. Combien coûte la maladie d'Alzheimer ? [site Internet]. Disponible sur : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org> [consulté le 27 juillet 2018].
31. Zabalegui A, Hamers J, Karlsson S, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Saks K, et al. Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Educ Couns*. 2014;95(2):175-84.
32. Thyrian J, Hertel J, Wucherer D, Eichler T, Michalowsky B, Dreier-Wolfgramm A, et al. Effectiveness and safety of dementia care management in primary care: a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*. 2017;74(10):996-1004.
33. Asgassou S. Intérêts et limites des aides apportées aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer bénéficiant ou non d'un suivi spécialisé. Mémoire DESC : Médecine : Dijon : 2018.
34. Michalowsky B, Thyrian J, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S, et al. Economic analysis of formal care, informal care, and productivity losses in primary care patients who screened positive for dementia in Germany. *J Alzheimers Dis*. 2016;50(1):47-59.
35. Castel-Tallet M, Coquelet A, Gzil F. Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie Société*. 2017;39:77-91.
36. Mauduit M, Sayn I. La protection juridique, un outil pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2004;2(2):141-6.
37. Donath C, Winkler A, Grässel E. Short-term residential care for dementia patients: predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *Int Psychogeriatr*. 2009;21(4):703-10.
38. Delcelier S, Foucault J-C, Gerome E, Gorvien C, Jacob N, Klein C-S, et al. L'accueil de jour pour personnes âgées, un dispositif au ralenti. *Ecole des Hautes études en santé publique*. 2015.
39. Blanchard N, Crauste F, Garnung M, Bascoul J-L, Aimonetti M. Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite. Montpellier: Géronto-clef; 2010
40. Buhr G, Kuchibhatla M, Clipp E. Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *Gerontologist*. 2006;46:52-61.

41. Rapp T, Apouey B, Senik C. The impact of institution use on the wellbeing of Alzheimer's disease patients and their caregivers. *Soc Sci Med.* 2018;207:1-10
42. Mlinac M, Feng M. Assessment of activities of daily living, self-Care, and independence. *Arch Clin Neuropsychol.* 2016;31(6):506-16.

## 7. Annexe : QUESTIONNAIRE

N° patient :

Date :

PATIENT

- 1- Date de naissance du patient : ..../..../.....
- 2- Sexe du patient :
  - Masculin
  - Féminin
- 3- Situation matrimoniale du patient :
  - Célibataire
  - Concubinage
  - Marié
  - Divorcé, séparé
  - Veuf
- 4- Si conjoint, présence de troubles cognitifs connus :
  - Oui
  - Non
- 5- Niveau de diplôme :
  - Jamais scolarisé
  - Sans diplôme
  - Certificat d'études, brevet, BEP, CAP
  - Baccalauréat général, technologique ou professionnel
  - Diplôme de niveau bac + 2 (DUT, BTS, DEUG, école des formations sanitaires ou sociales...)
  - Diplôme de 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> cycle universitaire (maîtrise, master, DEA, DESS, doctorat) ou diplôme de grandes écoles
- 6- Ancienne activité professionnelle :
  - Inactif ou chômeur n'ayant jamais travaillé
  - Ouvrier
  - Employé
  - Profession intermédiaire (contremaître, instituteur, infirmière, assistante sociale...)
  - Cadre et profession intellectuelle supérieure (profession libérale...)
  - Artisan, commerçant, chef d'entreprise
  - Agriculteur exploitant
- 7- Lieu de vie du patient avant son hospitalisation :
  - A domicile
    - Si le patient est marié, vit en concubinage, précisez s'il vit avec son conjoint :  Oui     Non
    - Si le patient n'est pas marié ou en concubinage, précisez si elle vit seule :  Oui     Non

- Si non, précisez avec qui elle vit :

En institution (EHPAD, SSR)

- Si le patient est marié, précisez si son conjoint réside dans la même institution :  Oui  Non

8- Diagnostic établi en :

- CM2R
- Hôpital de jour de gériatrie
- Médecine Interne Gériatrie
- Neurologue
- Psychiatre
- Médecin traitant

9- Suivi spécialisé :

- Oui
- Non

Si oui, précisez où :  CM2R  hôpital de jour  neurologue  psychiatre

Précisez le nombre de suivi depuis le diagnostic :

10- Comorbidité(s) :

- IDM
- AVC
- Pathologie vasculaire périphérique
- Pathologie hépatique
- Diabète avec ou sans complication
- Tumeur sans métastase
- Maladie de système
- Hémiplégie
- Leucémie (aigüe ou chronique)
- Tumeur solide métastatique
- Pathologie pulmonaire chronique
- Pathologie ulcéreuse
- Insuffisance rénale/lymphome

11- Nombre d'hospitalisation(s) (passages visualisés dans le logiciel Dxcare) depuis le diagnostic de la maladie d'Alzheimer :

12- Nombre de molécule(s) (précisez le nombre de ligne sur l'ordonnance) :

13- MMSE au moment du diagnostic et date :

14- Stade de la maladie d'Alzheimer au moment de ce questionnaire (score MMSE) :

## FAMILLE

15- Présence d'un aidant :

- Oui
- Non

Si non, précisez quelle personne intervient :

16- Aidant principal : lien de parenté ?

17- Le patient a-t-il des enfants ?

- Oui
- Non

## LES AIDES A DOMICILE DU PATIENT ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

18- Pour les patients non institutionnalisés, existe-il des aides existantes prescrites/mises en œuvre par la famille ?

(Pour les patients en institution, nous demandons la situation avant leur entrée en institution.)

- Oui  Non

Si oui précisez le type d'aides : (nombre de fois par semaine) :

- Aides ménagères : fois / par semaine
- Infirmières : fois / par semaine
- Auxiliaires de vie : fois/ par semaine
- Assistant(e) social(e) : fois/ par semaine
- Autres (kinésithérapie, orthophoniste, portage des repas) : fois/ par semaine

Si non, existait-il une prescription ou une recommandation médicale ?

- Oui  Non

S'il existait une recommandation médicale, qu'est-ce qui a motivé la décision de ne pas faire appel à des professionnels pour aider la personne âgée ? (Plusieurs réponses possibles)

- Pas d'obligation, compte tenu de l'aide nécessaire
- Souhait de la personne dépendante
- Souhait de la famille
- Méfiance par rapport à la qualité de l'intervention
- Méfiance par rapport à la prise en compte des besoins de la personne dépendante
- Proximité de la famille
- Disponibilité de la famille
- Coûts financiers élevés.

19- Quelle est la localisation du domicile du patient ?

- Urbain
- Semi-Urbain
- Rural

20-Existe-t-il des accueils de jour ou hébergements temporaires à proximité du domicile :

Oui

Non

Si oui utilisation de cet accueil :  Oui  Non

Si oui, combien de fois par mois :

Si non pourquoi, préciser :

21-Existe-t-il une mesure de protection juridique en place ?

Oui

Non

Si oui, laquelle :  Sauvegarde de justice  Curatelle simple

Curatelle renforcée  Tutelle

22-Est-ce-que des démarches préventives ont été faites pour les patients non institutionnalisés (pour les patients déjà en institution nous prenons leur situation avant) :

Oui

Non

Si oui, laquelle :  APA  Des demandes d'EHPAD

**TITRE DE LA THESE :** Maladie d'Alzheimer et aides à domicile : intérêt d'un suivi spécialisé dans leur mise en place ?

**AUTEUR :** MATHILDE NICOLAS EPOUSE ALIXANT

**RESUME :**

**Introduction :** L'évolution de la maladie d'Alzheimer (MA) rend inéluctable l'intervention d'aides à domicile (AD) professionnelles, afin d'améliorer la qualité de vie du patient et de son aidant naturel (AN). Nous avons essayé de rechercher un lien entre un suivi spécialisé (gériatre, neurologue, psychiatre, en Hôpital de Jour Gériatrique (HJG) ou en Centre Mémoire Ressources et Recherche (CM2R)) et la mise en place et la quantité d'AD.

**Méthode :** Une étude épidémiologique rétrospective fut réalisée au Centre Hospitalier Universitaire de Dijon Bourgogne dans le service de Médecine Interne Gériatrie. L'objectif principal était, par le biais d'un questionnaire, de quantifier et de caractériser les AD chez les patients atteints de MA, bénéficiant ou non d'un suivi spécialisé. Tous les patients hospitalisés ayant une MA étaient inclus du 1/06/2016 au 30/06/2017.

**Résultats :** Au total, 218 patients (âge moyen 88,7 ans, sex-ratio femmes/hommes 1,9) ont été inclus, dont 110 étaient suivis par un spécialiste et 107 uniquement par leur médecin traitant (MT). Il y avait significativement plus d'AD chez les patients suivis par un spécialiste que chez ceux non suivis par un spécialiste (87,3% vs 73,8%,  $p=0,01$ ). La densité des AD chez les patients non suivis par un spécialiste était de 6/semaine, tandis qu'elle était de 5,4/semaine chez les patients suivis.

**Conclusion :** Les patients bénéficiant d'un suivi spécialisé avaient plus d'AD que les autres. Toutefois, la densité des AD restait plus conséquente chez les patients non suivis. L'objectif doit être la sensibilisation des spécialistes, des MT et des pouvoirs publics sur les mesures de soutien des AN disponibles.

**MOTS-CLES :** aidants, aides formelles, consultation mémoire, maladie d'Alzheimer, suivi spécialisé