

UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2013

Thèse N° 039

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

D.E.S. de Médecine Générale

par

M^{lle} LEDENT Céline

Née le 24 novembre 1987 à Castres

Présentée et soutenue publiquement le 31 octobre 2013

**PERCEPTIONS PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

Président du jury : Professeur Rémy Senand

Directeur de thèse : Docteur Patrick Dréno

Membres du jury : Professeur Jacques Barrier

Professeure Angélique Bonnaud-Antignac

Docteur Patrick Dréno

Les médecins généralistes sont de plus en plus confrontés à la maladie d'Alzheimer.

Comment être médecin généraliste face à un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Senand, d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse.
Veuillez croire à l'expression de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Dréno, d'avoir dirigé cette thèse. Un grand merci pour les conseils donnés.

Aux Professeurs A. Bonnaud-Antignac et J. Barrier, de me faire l'honneur de constituer de ce jury.

Aux médecins, d'avoir accepté de participer à cette étude.

À Maman, à ma famille. Merci pour votre soutien tout au long de ces années.

À Iryna, Sophie et Grégory, à Charlotte, et Nico.

Merci à Dominique et à Jean-Christophe.

Merci à tous ceux ayant participé directement ou indirectement à ce travail et à mon évolution.

« Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours. » Louis Pasteur

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIÈRES.....	4
1 INTRODUCTION.....	6
2 LES DONNÉES ACTUELLES	8
3 MATÉRIEL ET MÉTHODES	13
3.1 Enquête observationnelle auprès des médecins généralistes :	13
3.2 Travail de recherche :.....	15
3.2.1 Sur l'analyse des paramètres verbaux et non verbaux :.....	15
3.2.2 Sur les recommandations sur la maladie d'Alzheimer :.....	16
3.2.3 Sur le vécu émotionnel et la gestion du stress :.....	16
4 RÉSULTATS ET ANALYSE.....	17
4.1 Recueil auprès des médecins généralistes :	17
4.1.1 En réponse à la première question ouverte,.....	17
4.1.2 En réponse à la deuxième question ouverte,.....	25
4.1.3 En réponse à la troisième question ouverte,	28
4.1.4 Enfin à la quatrième question,	31
4.2 Analyse et comparaison avec les recommandations et les textes en vigueur :	34
4.3 Analyse des paramètres verbaux et non verbaux :.....	54
4.3.1 Généralités :.....	54
4.3.2 Étude des retranscriptions des entretiens :.....	55
4.4 Vécu émotionnel et pratique professionnelle :.....	59
4.4.1 Généralités :.....	59
4.4.2 Étude des retranscriptions des entretiens :.....	62
5 DISCUSSION	81
5.1 Validité interne :	81
5.2 Validité externe :.....	84
6 CONCLUSION :.....	86
7 RÉFÉRENCES.....	88
8 ANNEXES	98
Annexe 1 : Courriel adressé aux maîtres de stage pour le recrutement:.....	98
Annexe 2 : Questionnaire ouvert soumis aux maîtres de stage :.....	99
Annexe 3 : Courriel d'invitation à la soutenance :	100

Annexe 4 : Typologie des médecins interrogés :.....	101
Annexe 5 : Carte d'urgence :.....	102
Annexe 6 : Fiche de prescription des séances de réhabilitation chez les malades d'Alzheimer à un stade léger.....	106
Annexe 7 : Coordonnées des principaux professionnels d'art thérapie prenant en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer:	108
9 GLOSSAIRE	109
10 TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS	111
Médecin 1 :	112
Médecin 2 :	114
Médecin 3 :	116
Médecin 4 :	118
Médecin 5 :	121
Médecin 7 :	125
Médecin 8 :	127
Médecin 9 :	129
Médecin 10 :	131
Médecin 11 :	134
Médecin 12 :	136
Médecin 13 :	137
Médecin 14 :	139
Médecin 15 :	141
Médecin 17 :	145
Médecin 18 :	147
Médecin 19 :	149
Médecin 20 :	151

1 INTRODUCTION

La démographie actuelle étant de plus en plus vieillissante, la maladie d'Alzheimer connaît un essor considérable dans notre société. Du fait de cette prévalence et de sa complexité, cette pathologie mobilise de plus en plus le temps des médecins généralistes.

Menaçant les systèmes médico-sociaux et la solidarité intergénérationnelle, la maladie d'Alzheimer tourmente les médecins traitants, qui souhaitent assurément une prise en charge optimale de leurs patients. Ils se retrouvent parfois démunis face aux situations existantes, où des aspects sociaux, économiques et psychologiques s'ajoutent à l'aspect biomédical pur. Les jeunes médecins notamment, éprouvent des difficultés à gérer leurs propres émotions tout en essayant de respecter rigoureusement les recommandations. Les écarts entre ces recommandations et la réalité du terrain sont parfois difficiles à accepter par le médecin lui-même. Aussi, malgré une nette évolution des mentalités, les études médicales proposent peu d'enseignement à la psychologie. Or, les nouveaux modes de diffusion de l'information, la volonté de plus en plus forte des patients à participer à leur projet de soins, nécessitent d'adapter la prise en charge de ces malades et de leur famille.

Face à la difficulté de la nécessaire intégration des dimensions biomédicales et biopsychosociales, dans un environnement toujours plus complexe et en perpétuelle évolution, deux attitudes sont possibles : éviter ou affronter le problème. Il est évidemment plus judicieux d'affronter le problème et de tenter de trouver un juste équilibre entre les éléments améliorant et ceux menaçant le bon suivi d'un individu.

Aussi, le médecin sait que ses décisions concernant un unique patient, pèsent en réalité sur la société dans sa globalité. Or ces choix sont souvent implicitement liés à des croyances et des convictions propres au médecin, même si ce dernier essaie au mieux de rester objectif.

Étant à mon tour confrontée à la complexité du terrain, je pense qu'il est important d'enrichir notre maigre expérience de jeune médecin par celle de nos confrères plus avertis.

Ces difficultés de la pratique, le besoin de compagnonnage et l'importance de la notion de «pratique réflexive» m'ont donné envie de réaliser ce travail pour mieux les assimiler. Néanmoins, si l'acquisition de savoir-être et de techniques de communication est

primordiale et transmise par le compagnonnage, chaque médecin gèrera chacune des situations avec son propre vécu, son caractère et sa propre expérience(1).

Le principal but de cette thèse est donc de décrire les perceptions du médecin généraliste, et sa prise en charge d'un patient malade d'Alzheimer par rapport aux recommandations, afin d'offrir un recueil d'expériences permettant aux généralistes de se positionner sur leurs pratiques.

Elle vise également à tenter d'expliquer comment la subjectivité du médecin influe sur sa pratique, afin d'essayer par la suite de rectifier cette conduite défailante.

2 LES DONNÉES ACTUELLES

La maladie d'Alzheimer est définie comme la perte progressive de la mémoire et des fonctions cognitives, s'accompagnant de troubles du comportement. L'impact se retrouve à la fois chez le patient (anxiodépression, perte d'autonomie, danger pour lui même et pour les autres,...), dans l'entourage (implication émotionnelle, soutien physique et économique, réorganisation du quotidien,...) et au niveau de la société (droits des patients, décisions politiques, économiques,...au niveau national)(2). La maladie d'Alzheimer est un sujet phare et un lobbyisme depuis une quinzaine d'années avec quelques espoirs thérapeutiques, secondairement déçus. Aussi, après avoir incité à réaliser un diagnostic très précoce, le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) ne recommande actuellement la confirmation diagnostique que lors de l'apparition des premiers symptômes, et non plus à la phase préclinique de la maladie(3). Cette pathologie progresse inexorablement avec l'âge : à partir de 85 ans, une femme sur quatre et un homme sur cinq sont touchés. Étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée moyenne de vie, cette affection devrait donc continuer à progresser dans les prochaines années. C'est un enjeu majeur de santé publique. Néanmoins, malgré des besoins urgents, il n'y a pas de réel retour de conséquences depuis la fin du plan Alzheimer 2008-2012 au niveau national. Seul le rapport ALCOVE fait une synthèse au niveau européen des connaissances et des pratiques réelles. Et autant dire que la diversité des systèmes de santé au plan européen étoffe la réflexion.

Le médecin traitant est le professionnel le plus proche du contexte réel de ses patients. Il connaît son environnement, sa famille, sa profession, ses valeurs... Il se retrouve alors face à un défi de taille : celui de l'intégration de la médecine factuelle dans sa pratique clinique quotidienne(4). Confronté aux souhaits de ses malades, le médecin doit avoir une vraie démarche volontariste afin d'intégrer au mieux le modèle biomédical et le modèle biopsychosocial. Ce dernier modèle est plus récent, moins ancré dans les esprits, mais tout autant nécessaire. Il aborde plus largement le patient, au travers de son histoire, sa famille, ses amis afin de trouver un juste équilibre entre les éléments menaçant et ceux améliorant la qualité de vie d'un individu(5)¹.

¹ Page 32

Une des préoccupations quotidiennes du généraliste est d'avoir la méthode la plus efficace pour aider son patient. Mais malgré tous ses efforts, le résultat est souvent incertain et parfois même décevant. Aussi une des particularités de la médecine générale, est l'aptitude du médecin à établir un «lien fort» avec son patient. Ceci introduit alors le début d'une longue histoire, très riche en émotions (quelles soient agréables ou non), qui se prolonge parfois sur plusieurs générations. Le lien est donc étendu à toute la famille.

Du fait du caractère chronique de la maladie d'Alzheimer, le généraliste a la lourde tâche de co-construire avec le patient une thérapeutique évolutive. Mais il doit également être capable d'assurer la coordination des soins autour du patient. Cela implique de savoir quelles sont les compétences des autres intervenants et notamment des familles, aidants principaux à domicile. Cette coordination est nécessaire pour élaborer un projet de soins collectif et constamment réadapté, tout en respectant le rôle et les limites de chacun(6). La représentation de la maladie doit pouvoir évoluer conjointement, à la fois chez le patient, les intervenants, mais aussi chez le médecin(5)¹. Pour cela, le médecin doit y être ouvert.

Aussi, conformément à l'éthique médicale, le médecin doit fournir une information claire et loyale à son patient afin de lui permettre un choix dit éclairé(7). Or, suite à ce qui a été dit ci-dessus, on comprend qu'il n'est pas toujours facile d'apporter toutes les informations appropriées sur ce sujet sensible et complexe de la démence. Et il n'est pas sans rappeler qu'une consultation de médecine générale ne dure en moyenne que quinze minutes(8). Le problème est majoré pour les patients ayant un faible niveau d'éducation ou si le médecin est peu convaincu par la réalité de la prise en charge qu'il propose.

Le médecin a appris à soigner des maladies, et moins des malades. De plus, notre formation a longtemps été guidée par la volonté de tout expliquer. Le généraliste pense souvent que le patient qui consulte demande à être guéri. Or il oublie trop fréquemment que certains patients ne demandent qu'à être rassurés quant à une souffrance, qui peut, par ailleurs, ne pas être organique. Le développement de la médecine «scientifique» peut amener à croire que les interactions humaines sont peu importantes, mais elles demeurent au contraire fortes, et la relation clinique reste la base. Au bout du compte, c'est de la qualité relationnelle que dépendent le respect des conseils délivrés et du traitement prescrit.

¹ Page 37

La relation médecin-malade, voulue artificielle par l'organisation sociale, doit donc rester souple et empathique.

Dans la maladie d'Alzheimer que l'on peut apparenter à une maladie grave et de longue durée, le généraliste doit faire face à des réactions telles que l'anxiété, la perte d'estime de soi, le sentiment de dépendance, mais aussi des attitudes d'hostilité et d'agressivité. Il a fréquemment le sentiment que quelque chose lui échappe, qu'il n'a pas tout compris dans l'évolution de ses malades. Un médecin mal préparé à cette relation avec son patient, quels que soient les cas de figure, peut ressentir des émotions négatives. Et cela risque par ailleurs de le mener, à terme, à un burn-out. Ces petites déceptions accumulées entraînent souvent une lassitude et le médecin est tenté de se construire une carapace qui nuit à la relation médecin-patient.

Comme l'a montré Balint, la consultation s'appuie sur le vécu et les représentations des deux protagonistes, médecin et patient. Toute communication prend en compte de la même façon chez les deux protagonistes, leurs croyances sur la maladie (qu'elles soient facilitatrices ou contraignantes), la hiérarchie sociale et les patterns de communication circulaire (les deux individus s'influencent mutuellement selon leurs croyances, leurs sentiments, leurs émotions)(9)¹.

Même s'il existe peu de données dans la littérature française, il est pourtant démontré que le ressenti du médecin influence sa prise en charge(10). « L'histoire et les expériences personnelles du médecin exercent un rôle actif sur la relation avec le malade. »(5)². Les émotions exercent une influence puissante sur le comportement d'un individu. Ce sont elles qui nous amènent à entretenir différents types de relation avec nos interlocuteurs. Toute personne a déjà été confrontée aux sentiments de sympathie ou d'antipathie rapidement ressenties lors du contact avec un tiers. Le rôle des facteurs personnels intervient alors de façon évidente. Le ressenti du généraliste et son état inconscient pèsent sur l'exercice de sa médecine. Le problème réside dans le fait que les émotions peuvent perturber l'attitude thérapeutique du médecin et l'amener à agir davantage en fonction de la relation vécue, que

¹ Chapitre 9 notamment

² Page 47

selon une réflexion consciente et objective. Même si seule l'objectivité la plus froide devrait guider les choix du médecin, ses désirs inconscients et les grands motifs de la vocation tels que les besoins de connaissance, de pouvoir, influencent sa pratique. Ainsi, si la fin de la consultation est bien souvent le moment le plus propice à l'expression des affects car le praticien relâche alors son attention, ces affects s'immiscent tout de même tout au long de la consultation.

D'évidence il devient alors nécessaire d'évaluer les implications du vécu du médecin généraliste afin d'améliorer la prise en charge du patient et les conditions de travail des professionnels.

Le médecin généraliste en général ressent souvent un grand désarroi face aux patients. Les médecins aînés ont besoin de partager et de confronter leurs «péripéties professionnelles» pour avancer. Les médecins plus jeunes ont besoin d'anticiper les situations difficiles de l'exercice pratique, si peu abordé au cours du cursus universitaire. Ce recueil des différents types d'approche, des expériences et des sentiments qu'ont les médecins au cours de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer doit amener ces professionnels à mieux appréhender les cas complexes lorsqu'ils y seront confrontés à leur tour. Selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), seul le compagnonnage peut permettre, au-delà de l'acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire, l'acquisition d'un savoir-être. Le recours à des protocoles ne saurait compenser ce savoir-être en médecine générale. Ce besoin est tel qu'il a fait l'objet d'un nouvel article (article 68-1) du code de déontologie médicale.

De plus, on insiste aujourd'hui sur la notion de «pratique réflexive»⁽¹¹⁾, un apprentissage à partir de ses pratiques. Dans cette méthode pédagogique par rétroaction, le praticien se forme lui-même en évaluant les compétences qu'il a développées face à une situation qu'il a jugé difficile. Il évalue ses savoirs, ses interactions relationnelles, la structuration de son raisonnement, ses manques et prévoit de réajuster sa pratique lors d'une situation ultérieure. Ce sont les fameux Récits de Situation Complexe et Authentique (RSCA) ou les Groupes d'Échanges sur des Situations Complexes et Authentiques (GESCA)⁽¹²⁾, qui concernent aussi bien les internes que les médecins thésés. En tentant de répondre aux questions des médecins interrogés, pratiques ou émotionnelles, je souhaite anticiper ces difficultés (qu'ils ont rencontrées) afin d'y pallier plus facilement lorsque j'y serai à mon tour confrontée.

Enfin, cette thèse s'inscrit aussi dans un probable désir de ma part d'alignement et d'appartenance au groupe social spécifique des médecins. Dès le début de sa formation (externat, internat), l'étudiant en médecine « s'approprie les valeurs et les modalités de ses aînés » (5)¹. Et tout au cours de son exercice il continue à accorder une grande importance au regard de ses confrères. Il cherche à être considéré et reconnu par ses pairs, pour avoir le droit d'appartenir à leur groupe.

Voici donc les perceptions, au sens « appréhension au moyen des sens ou de l'esprit », de nos pairs.

¹ Pages 60-61

3 MATÉRIEL ET MÉTHODES

L'étude se déroulait en deux étapes, une enquête observationnelle et un travail de recherche, dont les périodes de réalisations se sont chevauchées.

3.1 Enquête observationnelle auprès des médecins généralistes :

Elle visait à recueillir auprès de médecins, leurs perceptions de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs attentes pour avoir une prise en charge optimale.

Ces médecins étaient des généralistes maîtres de stage universitaires de la région nantaise. Ils ont été contactés grâce à leur inscription sur la liste des maîtres de stage de l'université de Nantes fournie par la faculté lors des choix de stage de novembre 2012.

Un courriel avec accusé de réception a été envoyé à chacun, fin mars 2013, les invitant à participer à l'étude (cf Annexe 1). Ce courriel a été envoyé le même jour à tous les médecins. Ceux répondant favorablement à la requête étaient alors conviés à un entretien individuel, physique ou téléphonique, d'une durée de trente à soixante minutes en moyenne. Entre le premier contact électronique et l'entrevue, les échanges se font faits par courriel.

Dans le même temps que cette phase de recrutement, une grille d'entretien a été établie, et réajustée à partir de quelques entretiens «tests» auprès de médecins généralistes de mon entourage. Les données recueillies concernaient : les situations marquantes et le ressenti lors de la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ; les difficultés rencontrées ; la démarche afin d'améliorer la prise en charge ultérieure ; les attentes auprès de la société pour potentialiser la prise en charge (cf Annexe 2).

Les questions leur ont été énoncées au début de l'entrevue, lentement, afin de leur laisser le temps de les assimiler, puis répétées plus succinctement une seconde fois pour appuyer leur mémorisation. Ils étaient rassurés sur le fait que le récit était libre et que du fait, ils pouvaient ne pas répondre chronologiquement aux questions. Tous les stades de la maladie pouvaient être abordés.

Pour que les questions ne soient qu'un guide et qu'un discours dynamique puisse avoir lieu,

j'avais préalablement appris la grille d'entretien par cœur afin de ne pas avoir à regarder mes notes. Le déroulement des entrevues devaient être souples, le discours profond et riche, se rapprochant du style conversationnel dit «bavardage».

Lors de longs monologues des médecins, l'accent était porté sur le recours à des mimiques faciales leur montrant la poursuite de l'écoute attentive.

Si au cours d'un entretien, le médecin paraissait au contraire s'être perdu dans son discours et à la recherche de l'idée suivante, la grille d'entretien était alors déposée sur la table devant lui, dans le sens inverse de sa lecture. Cette disposition se faisait en simulant mettre de l'ordre dans les documents apportés, de manière à ce que le médecin puisse regarder la feuille et retrouve la direction de son discours. Je ne devais pas poser de question, autant que faire se peut, pour éviter de m'immiscer dans sa réflexion et l'orienter vers un sujet qu'il n'aurait pas spontanément abordé. De même, si le médecin ne donnait pas de réponse franche à certaines questions de la grille d'entretien, je devais essayer au maximum de ne pas lui reposer volontairement.

Si des signes d'inquiétude de la part des médecins se faisaient sentir, des facilitateurs tels «hum-hum», «oui, d'autres choses dont vous voudriez me parler?», ont été utilisés, en faisant attention de ne pas orienter leur discours.

Ces entretiens se sont déroulés de fin avril à fin mai. À leur terme, le matériel n'était pas saturé. Afin d'obtenir un nombre de participants satisfaisant, des rappels téléphoniques ont été réalisés auprès de médecins n'ayant pas répondu au courriel d'invitation. Le numéro de téléphone de leur cabinet était trouvé sur les pages jaunes d'internet. Un message précisant l'objet de ma demande et mes coordonnées leur était laissé par l'intermédiaire de leur secrétaire. Les médecins étaient recrutés selon leur ordre d'apparition sur la liste d'inscription en tant que maîtres de stage. Les médecins les plus éloignés géographiquement étaient écartés. Le jugement de cet éloignement était subjectif. Ces appels ont été faits au coup par coup tant que le matériel n'était pas saturé. La saturation, signifiant la fin définitive des entretiens, a été obtenue mi-juin.

Le moment (date et heure), le type (physique ou téléphonique) et le lieu de l'entretien étaient choisis conjointement, en laissant cependant un choix plus libre pour le médecin. J'ai seulement imposé une date de rencontre ultérieure à début mai pour les entretiens physiques ne se situant pas sur Nantes car je ne disposais pas encore de voiture. Une

attitude bienveillante et empathique était adoptée afin de détendre le généraliste. Mon téléphone était éteint. Pour les médecins ayant choisi une entrevue téléphonique, je leur proposais de téléphoner moi-même, au créneau proposé, afin que le coût de la communication ne leur soit pas dû. Je téléphonais toujours dans un lieu calme, devant mon bureau, afin d'éviter tout bruit parasite ou élément déconcentrant de ma part.

En début de séance, les médecins étaient informés de l'objectif de l'entretien et leur consentement à l'utilisation des données a été recueilli. Les questions administratives (âge, sexe, formation,..) ont été recueillies en fin d'entretien. À la fin de tous les entretiens les médecins ont également été conviés à la soutenance. Pour ceux semblant intéressés, la date, l'heure et le lieu leur ont été communiqués par courriel, à posteriori (une fois que ces données furent été décidées). Aucune réponse directe n'a été demandée.

Chaque entretien a été remis au propre le soir même afin de ne pas oublier des éléments n'ayant pu être notés au moment de l'entretien lui-même.

Les entrevues n'ont pas été filmées ni enregistrées. Une attention particulière a cependant été accordée non seulement aux réponses fournies, mais aussi aux mots utilisés et aux gestes réalisés, afin d'étudier davantage que la simple réponse verbale.

3.2 Travail de recherche :

Afin de pouvoir exploiter les retranscriptions des entretiens recueillies, un travail de recherche a été réalisé sur :

3.2.1 Sur l'analyse des paramètres verbaux et non verbaux :

Avant le début des entretiens, de mi-mars à mi-avril, une brève auto-formation sur le langage verbal et non verbal a été faite à l'aide de livres enseignant ce type de communication. Les manuels utilisés ont été «La communication non-verbale. Comprendre les gestes: perception et signification.» de Gui Barrier(13) et «Les communications Non-verbales.» de Jacques Corraze(14). Ces enseignements ont ensuite été cultivés au quotidien par l'observation attentive des personnes rencontrées (dans le bus, lors des consultations, à la télévision...). Il n'y a pas eu d'évaluation précise de l'apprentissage, ni d'évaluation par un tiers. Les exercices proposés à la fin du livre de G. Barrier n'ont pas été faits. Le délai écoulé entre la fin de l'auto-formation et le début de la réalisation des entretiens n'a pas été

mesuré. Après le début des entretiens, des passages de ces livres ont été relus ponctuellement afin de ne pas oublier certains points.

3.2.2 Sur les recommandations sur la maladie d'Alzheimer :

Cette revue de la littérature a été effectuée de fin avril à juillet 2013, à partir des bases de données de la Haute Autorité de Santé (HAS), Google, BibliMed, PubMed et du CISMef. Les critères d'inclusions correspondaient à des articles originaux et des recommandations de bonnes pratiques, sans restriction de langue ni de date. Les articles étrangers trop longs à traduire étaient cependant évincés. Les équations de recherches étaient guidées par les questions abordées par les généralistes interrogés.

3.2.3 Sur le vécu émotionnel et la gestion du stress :

Les principaux manuels utilisés étaient : «Le métier de médecin. Entre utopie et désenchantement.» de M. Vannotti(5), «Le médecin face au malade.» de L. Israël(15) et «La communication professionnelle en santé.» de C. Richard et M.-T. Lussier(9). Les deux premiers livres ont été lus en entier. Ces lectures eurent lieu de mi-juin à fin juillet. Quelques sites internet ont également été consultés de début juin à fin juillet. La mise en commun des notes s'est faite ensuite.

4 RÉSULTATS ET ANALYSE

4.1 Recueil auprès des médecins généralistes :

Sur les 161 médecins généralistes inscrits sur la liste des maîtres de stage de l'université de Nantes de novembre 2012 à mai 2013, seuls 17 ont répondu au courriel présentant l'étude. Parmi ces 17 répondants, deux ont répondu défavorablement car, au vu de leur patientelle, ils ne se sentaient pas concernés par l'étude. Cinq médecins ont été recrutés par les rappels téléphoniques.

Les entretiens ont duré entre trente minutes et une heure. Il s'agissait de rencontres physiques dans quatorze cas et d'entretiens téléphoniques dans six autres cas.

Neuf rendez vous eurent lieu au cabinet du généraliste; un à la faculté de médecine, un dans un café choisi conjointement et trois au domicile du médecin.

Parmi les médecins répondants, un appartenait au Conseil de l'Ordre et intervenait également au Tribunal de Justice, quatre avaient une capacité de gériatrie et un appartenait au Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC).

4.1.1 En réponse à la première question ouverte,

On constate que le sentiment qui prime est celui d'**impuissance**, de « fort sentiment d'inutilité initiale » face à une maladie inéluctable. La maladie d'Alzheimer peut être considérée comme un des grands fléaux des pays développés, au même titre que les maladies cardiovasculaires.

Malgré les recommandations, les médecins ont l'impression d'apprendre au cas par cas les modalités de chaque système, d'avancer par à-coup, et de devoir « **se débrouiller comme on peut** » en fonction des situations.

Huit médecins présentent un **détachement** face au patient, considérant plus grave un patient jeune atteint d'un cancer ou d'une pathologie addictive. « Eux (les patients atteints de la maladie d'Alzheimer) ne ressentent pas grand chose, et ils ont déjà vécu ».

Devant l'augmentation de l'espérance de vie un généraliste affirme: « à 84 ans, garder tous ces neurones, c'est dur ».

Les autres prononcent les mots « **angoisse** », « intolérable pour la famille », « épuisement »,... Il est difficile pour le généraliste de savoir que son patient, qu'il connaît depuis longtemps, actif, dynamique, sportif, va évoluer vers une déchéance neurologique contre laquelle il ne peut rien. « Ils font un peu parti de notre famille ». Un médecin pense « à la souffrance de ces malades qui doivent être horrifiés de se voir diminuer intellectuellement ».

Quatre généralistes ont au moins **un membre de leur famille atteint** de cette maladie. Une femme exerçant en cabinet de ville depuis longtemps et dont l'entrevue s'est réalisée à domicile dit en avoir affranchi ses patients afin de leur montrer qu'elle comprend bien la situation qu'ils vivent. Un jeune praticien de campagne dit que cela lui permet de mieux comprendre les besoins et le ressenti de l'entourage ses patients. Il n'a pas indiqué si sa patientelle en était prévenue.

Un médecin homme a exprimé son incapacité à prononcer le mot « Alzheimer » devant le patient et sa famille, préférant le terme de « trouble de la mémoire », même si ces derniers le prononçaient eux-mêmes. Il n'a pas argumenté cette difficulté.

Un autre « avoue avoir été parfois dans le **déni** », n'osant pas s'avouer les troubles remarqués auprès du patient, avec « pour conséquence, disons... peut-être un retard de prise en charge et... quelque part une perte de chance pour ces patients? ». Lors de l'énonciation de ce passage, sa voix était légèrement plus aiguë et basse, le rythme plus lent.

Un omnipraticien femme exerçant en ville depuis de nombreuses années évoque, après un court silence et un soupir: « ça nous renvoie à **notre propre vieillissement...** ». Son regard était alors perdu dans le vide et sa bouche avait une certaine moue désappointée.

Un généraliste nuance sa **vulnérabilité émotionnelle en fonction des relations** qui règnent au sein de la famille. « Forcément que si on sait que la maladie va avoir un fort impact sur le couple, parce qu'ils sont déjà tous les deux âgés et assez isolés, c'est plus dur que s'il y a les enfants pas loin et présents... ».

Un médecin femme de cabinet de ville affirme sa **difficulté à maintenir une relation** avec ses patients ce qui l'affecte beaucoup car « ça reste des êtres humains comme nous! Et puis on arrive même à avoir une relation avec notre chien par exemple, alors... ». Elle précise que ce sont soit des problèmes dus à une communication non adaptée, soit dus à un vrai

mutisme. « Il y a même une patiente évoluée dans la maladie, qui ne me parle qu'en vietnamien maintenant. C'est une dame ayant vécu un rapatriement politique lors de la guerre au Vietnam. ».

Lors des premières consultations, les dires de l'entourage sont fréquemment remis en cause par le patient et le médecin doit les rassurer et leur montrer qu'il les croit et que cette dénégation fait partie de la maladie. Tous les généralistes s'accordent sur le fait que c'est le plus souvent **la famille qui donne l'alerte en premier**, « le patient se présentant en surperformance lors de la consultation, masquant ses symptômes ».

Un praticien homme exerçant depuis plusieurs années dans un cabinet de ville explique qu'il faut dire au patient : « Si vous avez quelque chose, je peux vous aider. » et éviter les phrases affirmatives telles « Vous êtes atteint de la maladie d'Alzheimer, je vais vous aider. ». Tous les médecins s'accordent sur le fait qu'il ne faille pas imposer mais **laisser le temps au patient** de cheminer dans sa maladie afin d'aboutir à une décision conjointe. Souvent c'est la famille qui arrive le mieux à convaincre le patient. Il faut alors essayer de convaincre la famille, notamment lorsque celle-ci est dans le déni. La répétition est nécessaire. Lorsqu'il s'attend à un refus, un médecin de campagne, expérimenté, dit « je comprends votre réaction, ne vous inquiétez pas, on en reparlera plus tard, à une autre occasion ? ». C'est une esquivé qui ne referme pas la question mais laisse le temps au patient d'en rediscuter avec son entourage. L'obtention du consentement est nécessaire pour toutes les décisions prises et c'est aussi un problème chez le patient qui débute une démence de type maladie d'Alzheimer. Un jeune généraliste femme éprouve une grande **difficulté pour apprécier de la capacité de la personne à faire des choix** éclairés : « cela nécessite une évaluation fine et multifactorielle que je ne me trouve pas capable de faire correctement » (parcours de vie, valeurs, croyances, culture).

Dans 2 cas, **le médecin traitant de l'aidant était différent de celui du patient**, induisant une difficulté supplémentaire pour prendre en charge l'épuisement de l'aidant sans s'interposer entre celui-ci et son propre médecin traitant. Un de ces deux médecins, une femme de plus de quarante ans en milieu rural, dit s'être réellement sentie « prise au piège entre vouloir soutenir le mari qui me semblait franchement au bord du gouffre, et l'inaction totale de son médecin ! ». Elle précise qu'elle n'avait pas voulu écrire à son confrère pour ne pas engendrer de mauvaises relations mais que cela l'avait fort contrariée. À l'inverse, un généraliste homme, gériatre, a quant à lui préféré instaurer le fait que le mari de sa

patiente soit suivi par son confrère de cabinet sur le plan de sa santé. Il ne voit alors le mari de cette patiente que lors des consultations concernant sa prise en charge à elle, le mari n'étant présent qu'en tant que personne de confiance. Cela maintient ainsi des consultations spécialisées pour lui et sa santé propre, où il peut se libérer de certains ressentis, sans la crainte d'être « jugé » par le médecin qui prend en charge la santé de sa femme.

Un médecin homme ayant plus de 40 ans dit « être assez directif envers mes patients, voir peut être trop **autoritaire** selon certains ». Lorsqu'un patient remet en cause les solutions proposées, il l'oriente dans un premier temps vers un ami confrère afin d'avoir un « second avis confirmant la nécessité de faire comme ça » et si le patient reste réticent, il applique sa mesure quand même. Il poursuit plus loin dans la conversation en parlant de la prise d'une décision si le patient se met en danger : « S'il n'est pas d'accord, je ne vais pas l'envoyer devant le tribunal, pour rien parce qu'ils prendront sûrement la même décision que moi au final! Surtout si le conjoint est d'accord avec la proposition! Alors, oui, je l'impose... ».

Un jeune omnipraticien exerçant en milieu rural a l'impression d'une grande mobilisation sur ces démences mais avec « malheureusement un sentiment d'échec général » et « la volonté qu'enfin **le patient reprenne toute sa place** ». Il souhaiterait l'instauration d'un diagnostic précoce permettant ainsi un dialogue avec le malade pour connaître ses souhaits, « même si l'anosognosie empêche des discussions sur la maladie en elle même ».

Trois médecins ont relaté des histoires de **suicide** dans les suites de l'annonce de la maladie; deux des automutilations. Les quatre médecins rencontrés physiquement ont eu le même regard dans le vide suite à cette évocation.

La position face à l'aidant au fil des années est également difficile à vivre pour le médecin. « La situation est différente de la fin de vie où l'accompagnement est difficile mais ponctuel, ici le soutien **s'étend sur beaucoup de temps**, des années et des années et d'une façon inéluctable. » dixit une omnipraticienne exerçant en ville depuis longtemps.

Un homme, fils et petit fils de patientes atteintes de la maladie d'Alzheimer (sa mère et sa grand-mère maternelle), aurait affirmé ne vouloir jamais se marier ni avoir d'enfants au vu de la souffrance psychologique éprouvée par les maris (son père et son grand-père).

Le médecin est également confronté au **sentiment de culpabilité de l'aidant**. Associée à

cette culpabilité, le proche ressent quelques fois un sentiment de persécution pouvant parfois aboutir à de la maltraitance, certes involontaire, envers la personne malade. Une jeune médecin installée en ville suppose : « Je ne sais pas si cela ne nous renvoie pas à notre propre sentiment d'incompétence et de culpabilité d'ailleurs... ».

Selon un généraliste femme de milieu urbain, installée depuis trente-quatre ans, l'entrée en **institution est plus difficile à faire admettre aux enfants** plutôt qu'au conjoint, car « le conjoint sait qu'au fond de lui il est épuisé et que malgré tout, c'est la meilleure solution pour eux ». Elle leur explique alors que faire un dossier d'inscription ne signifie pas institutionnaliser immédiatement leur parent, mais permet de ne pas être pris au dépourvu le moment venu. Il en est de même au sujet des papiers notariés et des demandes de protection juridique. Un autre médecin de plus de quarante ans, homme, de milieu rural, dit « laisser patauger, sans abandonner » la famille pour qu'elle prenne conscience des difficultés et accepte d'anticiper.

Cependant tous les médecins s'accordent sur le fait que **le maintien à domicile doit être le plus long possible**. Une jeune omnipraticienne de ville se dit « finalement contente que M. X soit diabétique car du coup sa femme accepte très bien le passage de l'infirmière matin et soir pour les injections. Mais moi, je sais qu'elle surveille aussi que tout aille bien par ailleurs... ». Certains, dont deux ayant le diplôme de gérontologie, évoquent tout de même un camp adverse qui préconise une entrée précoce, alors que le patient est encore muni de ses capacités d'adaptation. Cela permettrait à ce dernier d'avoir le temps de prendre ses repères dans son nouveau milieu de vie et de « dédramatiser l'institutionnalisation ».

Les deux principales limites au maintien à domicile sont des troubles psycho-comportementaux importants et **l'épuisement de l'aidant**. Selon un médecin installé depuis longtemps en campagne, cette rupture de l'aidant est le plus souvent brutale. Il explique combien souvent il a essayé, pendant plusieurs mois, de mettre en place des aides adaptées. Il se heurtait au refus de l'aidant principal qui souhaitait mener à bout le maintien à domicile et « du jour au lendemain, il (*le patient*) appelle et demande une hospitalisation en urgence ». Ce même médecin a également été confronté au meurtre de l'épouse malade par son mari, qui s'est suicidé ensuite. Son visage exprimait plus de la fatalité que du désarroi ou de la peine.

Un médecin homme exerçant en campagne depuis de nombreuses années explique d'un ton

solennel et avec une certaine rapidité d'élocution qu'il est important de travailler avec l'aidant sur la notion de « rupture avec l'espace-temps ». Il faut faire accepter à l'aidant de remettre en cause ses habitudes. La maladie d'Alzheimer entraîne un **bouleversement du carcan éducatif**, et un regard sociétal différent. « Il ne doit pas paraître aberrant que le malade mange à deux heures du matin, à partir du moment où celui-ci se rappelle la nécessité de manger. »

Selon le même médecin, il faut également soutenir l'aidant, en lui montrant qu'il a déjà trouvé lui-même des adaptations dans son mode de vie. Cependant, celles-ci seront malheureusement remises en question chaque jour par le malade. Cela impose donc un **réajustement permanent** et éprouvant pour l'aidant. « C'est une violente tempête de sentiments vécue 365 jours sur 365, terrible pour le malade et l'aidant mais pas pour le médecin qui doit rester investi dans l'accompagnement. »

La question de la **poursuite de la conduite automobile ou des activités dites à risque** telles que la baignade a également été abordée. L'introduction du traitement est une contre-indication à la conduite automobile, mais de nombreux médecins ont des difficultés à aborder cette question. Le patient tient souvent fortement à ces activités et les lui interdire pose un sérieux problème. C'est pour eux la perte d'un point de plus dans leur autonomie, engendrant un risque de syndrome de glissement et de dépression. Certains cliniciens soulèvent le fait que parfois la personne atteinte de la pathologie d'Alzheimer est la seule à posséder le permis de conduire et que le risque majeur est alors l'isolement du couple dans son ensemble. Face à un refus d'arrêt de la conduite, certains médecins incitent la famille à avertir les instances, mais pensent ne pas pouvoir le faire eux-mêmes. Un médecin homme installé depuis longtemps en milieu urbain avoue à mi-ton avoir déjà informé anonymement la gendarmerie qu'une voiture de telle couleur passant fréquemment à tel endroit à telle heure semblait suspecte. Une généraliste femme évoque, alors qu'elle parlait de la découverte diagnostique : « Et puis les enfants viennent vous voir car ils veulent qu'on confirme qu'il faut que leur papa arrête de conduire par exemple et là, ça nous titille. ». Après une pause réflexive, elle rajoute : « Sur ce point d'ailleurs, j'ai de la chance car sur mes trois patients atteints, c'est à chaque fois la famille qui venait demander le fameux « Tu vois, le Docteur il dit pareil que moi! ». Et je n'ai jamais eu besoin d'aborder moi-même la question en premier. ».

Que ce soit à propos de la restriction d'activité dangereuse ou d'un autre changement de

mode de vie, il faut à chaque fois trouver un objectif commun. Le généraliste doit conduire le patient et son entourage à trouver **leurs propres solutions**. « On n'a pas plus la solution que lui mais on doit valoriser ses propres ressources et lui faire pointer du doigt toutes les solutions qu'il est déjà arrivé à trouver tout seul. Il faut toujours ouvrir des perspectives d'avenir. » dixit un généraliste gériatre homme de milieu urbain.

Un médecin homme installé depuis seize ans en campagne m'a enseigné d'un ton posé que la famille doit accepter que la personne malade ne pourra pas revenir à ses performances antérieures et que l'objectif est plutôt « qu'elle se sente bien et valorisée dans les tâches qu'elle continue à réaliser ». Selon lui, le médecin traitant a donc un rôle majeur pour aider la famille à **trouver des objectifs réalisables** ne mettant pas le patient dans l'échec. Il faut parvenir à « faire savourer les moments d'activité au patient ». Il explique que si la patiente dessinait parfaitement bien auparavant, son conjoint « ne doit pas attendre d'elle Le dessin d'un magnifique bouquet de fleurs comme celui fait la dernière fois pour le mariage de leur fille », mais préférer obtenir un sourire sur le visage de sa femme qui doit être fière de lui présenter son œuvre. « L'un est gratifié, l'autre est démoli. ».

Dans la même optique, un généraliste de milieu rural parle de « **deuil relationnel** », à faire commencer précocement à l'entourage. En tant que médecin de famille, le généraliste connaît bien souvent les autres membres de la famille et doit les utiliser comme relais entre eux. Il doit insister, à de nombreuses reprises et auprès de multiples protagonistes, sur l'évolution probable de la pathologie afin de « créer un climat de résilience face à la fatalité qui les attend ». Et ce car le patient lui-même est hors d'atteinte sur le plan affectif au-delà d'un à deux ans d'évolution de la maladie tandis que la famille, elle, se retrouve confrontée à la rupture relationnelle. Le patient devient de moins en moins accessible à la communication, plus distant, moins démonstratif et l'entourage en souffre. D'après ce médecin, cette caractéristique serait également une aide pour poser le diagnostic dès les premiers stades de la maladie. Il m'a expliqué qu'ensuite vient « **le deuil physique** » lors de l'entrée en institution. Le généraliste doit alors aussi anticiper ce « traumatisme qu'est l'abandon physique du patient par l'entourage ». Face à une famille parfois très nucléarisée, ce médecin avoue néanmoins présenter de grosses difficultés à appliquer tous ces savoirs. Pour éviter que les choses ne soient vécues avec trop de brutalité, il m'a dit « toujours chercher à anticiper, même si on ne peut préjuger de la rapidité d'évolution des choses ». Il a également affirmé que l'équipe médicosociale, qui au départ est assez impersonnelle,

devient au cours du temps un recours précieux, déchargeant un peu chaque intervenant de la culpabilité ressentie.

D'autres situations difficiles ont plus rarement été évoquées telle que **le manque de crédibilité** « étant un médecin femme face à un patient homme, âgé, avec des principes et ayant un comportement plutôt frontal ». La généraliste abordant ce problème m'a dit avoir été confrontée à un patient peu coopérant car il acceptait mal, selon elle, de devoir répondre aux conseils donnés par une femme. Cette situation s'étant produite au tout début de son exercice, elle était donc beaucoup plus jeune que lui et par conséquent aurait dû avoir une position de soumise.

Une généraliste installée depuis longtemps en milieu rural s'interroge sur **le rôle du passé** des patients atteints dans la déclaration de la maladie. Toutes ses patientes atteintes de la maladie d'Alzheimer avaient eu des histoires de vie très difficiles. L'évocation de cette hypothèse la laissait pensive, statique, les yeux perdus en direction de la porte du bureau et un silence assez long s'en est suivi. Si certains affirment qu'il est rare de voir cette maladie chez des instituteurs ou des notaires, d'autres au contraire connaissent d'anciens professeurs d'université ou même des médecins atteints de cette maladie. Dans cette même dynamique d'observation, les médecins interrogés ont noté que la majorité de leur patientelle atteinte est une patientelle féminine.

Une autre praticienne de milieu urbain a évoqué **les déchirures familiales** « lorsqu'un des membres de la fratrie admet la pathologie alors que les autres sont dans le déni ». L'histoire familiale est importante à connaître. Une femme généraliste de ville depuis trente-quatre ans s'est rappelée avoir été appelée par la fille d'une patiente pour demander une hospitalisation en urgence. À l'arrivée au domicile, le mari avait quitté la maison, étant contre cette décision d'hospitalisation. Le médecin s'est alors demandé si le mari avait fui par contradiction avec sa fille ou pour ne pas voir en face cette situation qui le faisait tant souffrir. « Je me demande encore ce que j'aurais dû faire pour éviter d'en arriver là, car je me suis vraiment sentie dans une situation embarrassante. Heureusement que c'est le bien-être du patient qui doit primer et que vu la situation, il était nécessaire d'hospitaliser madame ; mais faire un choix quand deux proches sont contradictoires, c'est pas facile ! ». La généraliste a précisé par ailleurs que ce mari était plutôt brutal envers sa femme, lui demandant « d'en faire toujours plus » et l'accusant de « ne pas se bouger assez », malgré ses explications répétées sur les raisons du comportement de la patiente.

Deux généralistes hommes et une femme se sont remémorés des cas où la famille « se déchargeait un peu trop avec même **maltraitance** par négligence ». Un médecin craignait que la fille d'une de ses patientes veuille que sa mère soit « à tout prix » diagnostiquée malade d'Alzheimer, pensant en retirer des bénéfices financiers (ALD...).

Enfin, un généraliste femme exerçant en ville depuis plusieurs années, a évoqué la vulnérabilité du patient et le risque que les aidants non familiaux ne soient trop présents et puissent retirer des **bénéfices secondaires**. « La famille à une confiance aveugle en ces gens là et il est difficile de leur prouver le contraire. ».

4.1.2 En réponse à la deuxième question ouverte,

On constate surtout que **l'intérêt du traitement** médicamenteux est fortement remis en question. La grande majorité des médecins (y compris les quatre généralistes ayant la capacité de gériatrie) ne croit pas en l'efficacité du traitement. Pourtant, lorsque celui-ci est proposé par le neurologue ou le gériatre, ils n'osent pas l'arrêter car cela est lourd de conséquence pour la famille. Le médecin se retrouve alors face à un cas de conscience. « On ne peut pas se permettre de passer à côté des 30% qui pourraient être répondeurs. ». Mais ce même médecin, qui possède la capacité de gériatrie, a aussi déclaré : « Si on croyait vraiment au bénéfice de ce traitement, on traquerait les stades précoces avec un dépistage plus systématique et assidu. ».

Un jeune généraliste homme pratiquant en zone rurale, a dit d'un ton revendicateur : « Il faut savoir évoluer et soigner différemment qu'uniquement avec nos médicaments! On est aussi des médecins du social aujourd'hui. » Un fin soupir d'agacement s'est fait entendre au bout du téléphone.

Certains proposent à l'entourage une évaluation du traitement après quelques mois d'essai. Grâce à ce recul dans le temps et en prenant les familles à partie, ils estiment avoir ainsi plus d'arguments leur montrant la faiblesse du bénéfice apporté et les effets indésirables apparus. D'autant que la plupart des patients sont poly-pathologiques et donc déjà polymédiqués ce qui, souvent, déplaît aussi à l'entourage. Ce délai permet également d'évoquer le fait que les effets n'ayant été prouvés que sur une durée d'un an maximum, il n'est plus utile de continuer le médicament. Un médecin femme explique néanmoins vérifier l'absence d'apparition de troubles du comportement ou de modification de l'humeur

à l'arrêt. Un omnipraticien installé en milieu urbain ajoute : « Il faut renvoyer l'aidant à son propre questionnement sur l'efficacité du traitement afin que la réponse vienne de lui si on veut que ce soit mieux accepté. »

Un généraliste homme, exerçant depuis de nombreuses années en campagne, se souvient d'un patient devenu agité suite à l'introduction d'un anticholinestérasique et s'étant fracturé le col du fémur. « Je suis pratiquement certain que c'était à cause de l'Aricept. ». Son ton était accusateur et il hochait la tête.

Quatre médecins ont évoqué « le gagne pain des neurologues ». Aucun de ces derniers n'avait le diplôme de gériatrie. Un autre, jeune installé, regrette que le généraliste ne soit que très peu associé aux décisions de l'hôpital ou des gériatres. « Nous sommes pourtant en première ligne au moment du diagnostic, de l'accompagnement, de la gestion des situations aiguës au domicile. Et c'est nous qui devons gérer les effets secondaires. ». Une jeune femme médecin s'est dite soulagée d'avoir certains de ses patients pris en charge régulièrement à l'hôpital Bellier car ainsi elle n'avait pas à prescrire le traitement elle-même.

À l'inverse, la majorité des médecins a salué l'efficacité quasi-immédiate **des neuroleptiques ou des antidépresseurs**. « Malgré qu'on sache qu'il ne faille pas utiliser de sédatifs, on n'a pas le choix. On ne peut pas toujours suivre les arbres décisionnels dictés par ceux d'en haut. » dixit un praticien de milieu rural.

Un généraliste homme, exerçant en milieu urbain depuis longtemps, a confirmé que « **les troubles du comportement** sont en fait un gros souci devant la société » et que le regard porté par certains est inacceptable. Il secouait la tête et se réajustait sur son siège en disant cela. Un autre généraliste, jeune et exerçant également en milieu urbain, se désolait : « Les conduites sous entendant « de toutes façon il ne s'en rappellera plus », que ce soit en maison ou au domicile, me posent des questions éthiques. Quelle société peut dénigrer autant ses semblables? Comment vivrions-nous personnellement ces remarques si nous étions nous même malade? ». Ce médecin avait mentionné plus tôt dans la conversation qu'un parent à lui était atteint de la maladie d'Alzheimer. Parmi les médecins ayant des patients en structure d'accueil, une seule a fait allusion à la question de la **contention**. Elle avait été sollicitée par l'équipe soignante pour prescrire une contention plus forte pour une de ses patientes qui devenait de plus en plus agitée. La généraliste a dû se « battre pour le

maintien du simple matelas au sol entouré de barreau au lieu des mesures beaucoup trop coercitives qu'elles me proposaient ». Une autre médecin de ville a dit avoir présenté des difficultés pour faire comprendre à l'équipe d'un CANTOU (Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles) que le syndrome de glissement fait partie de la maladie et que même si la patiente en question était au début très dynamique, « Il est normal qu'elle se détériore progressivement aussi sur le plan moteur. ». Elle semblait surprise que les infirmières puissent être perturbées par ce mode d'évolution de la maladie.

Une jeune médecin femme de milieu rural s'est également interrogée sur **la validité des tests cliniques**, invoquant « une maladie dont on ne connaît pas réellement l'évolution, et ça me semble difficile d'imputer une amélioration ou une dégradation au simple fait du traitement. » Par contre elle a précisé quasi immédiatement, plus fort et avec élan, qu'elle était « très favorable à l'inclusion dans les essais thérapeutiques, notamment pour les jeunes ».

Plusieurs généralistes se sont interrogés sur **la nécessité de réaliser les tests** mémoires sachant « qu'après la batterie de tests, il y aura la sanction ». Selon eux, le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'apporterait rien de plus dans la prise en charge de la démence. Un jeune médecin urbain de sexe masculin a aussi déploré le fait que ce terme soit « une entrave à l'entrée en maison de retraite par exemple, de par la lourdeur de prise en charge que cela induit et la signification sociale qui est dévalorisante ».

Un généraliste femme de milieu rural a demandé si les recherches actuelles sur des outils technologiques permettant de poser un diagnostic au stade asymptomatique n'est pas une perte de temps et de moyens financiers. « Poser ce diagnostic alors que le patient ne présente pas encore de trouble cognitif n'est pas rentable ni acceptable sur le plan humain. »

Au problème de « **devoir se débrouiller** avec les moyens du bord » soulevé par un généraliste homme de ville, un autre, qui par ailleurs avait quelques années d'expérience de plus, a répondu indirectement : « C'est dur mais on est là pour ça ! Il ne doit pas y avoir de recette toute faite ! Chaque cas est différent ! Et puis ça ne serait pas stimulant sinon... ».

Un autre problème majeur souvent abordé est celui de l'institutionnalisation d'office, « contre l'avis du patient », lorsque le domicile n'est plus un lieu sûr pour le patient.

Plusieurs médecins ont déploré le fait que **l'accompagnement à domicile** soit « quasi impossible en France, alors que ça pourrait être un vrai gisement d'emploi ».

La prise en charge du **problème somatique pur** n'a été abordée que par deux médecins femmes de ville. Elles avouent la difficulté à examiner un patient agité. « Ce changement brutal de comportement est bien souvent dû à un problème somatique, et tout l'enjeu est de trouver le bon diagnostic ! ». Elles s'accordent sur le fait qu'il faille réaliser un examen minimum, dans un lieu calme, en respectant le rythme du malade, à la recherche d'un globe, d'un fécalome, ou de toute cause de douleur.

Une jeune omnipraticienne de ville ayant une capacité de gériatrie déplore **la défaillance du réseau de soins hors milieu hospitalier**, notamment au niveau social. Si elle propose facilement de faire (lors d'une consultation spécialisée) un MMSE (Mini Mental State Examination), les cinq mots de Dubois et un test de l'horloge au cabinet, elle présente une grosse déception face à la réalité du terrain. Lors de son cursus elle était convaincue qu'il y avait beaucoup à faire sur le plan préventif. « Mais le mode d'exercice libéral actuel, à l'acte et le manque temps rendent impossible une prise en charge optimale. La visite longue est en réalité peu cotée. [...] Et puis ensuite, les patients acceptent mal la présence d'un inconnu (faisant référence à un tiers aidant) à son domicile ». Elle avoue même ne pas exposer son diplôme de gérontologie pour éviter d'être trop sollicitée. Elle se demande comment faire pour ne plus fermer les yeux face aux situations trop chronophages.

4.1.3 En réponse à la troisième question ouverte,

On constate que **la pose du diagnostic** reste très similaire dans tous les cas. Après la plainte amenée par l'entourage, le médecin demande à voir le patient suspecté d'avoir un trouble de la mémoire. Il sollicite qu'il soit accompagné du proche venu demander conseil, afin de comparer leurs dires. Il réalise ensuite un examen clinique complet du patient. Tous ont insisté sur l'importance selon eux de l'examen cardio-vasculaire et la recherche d'une cause vasculaire à la démence. Une IRM ou un scanner, selon le médecin, est prescrit. « J'attends rarement d'avoir un rendez-vous d'IRM vu le délai et je demande plutôt un scanner. » dit une jeune généraliste. Si le diagnostic est fortement envisagé, le patient est orienté vers un spécialiste qui confirmera ou non la pathologie. Onze généralistes préfèrent avoir une confirmation par un expert « qui a un regard plus neutre ». Puis le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) se rend auprès des familles et « on n'a plus qu'à

faire les papiers, prescrire les infirmières, les orthophonistes,... Une fois que la machine est lancée, c'est elles [les intervenants] qui font tout. Elles sont nos armes, et leur confidente de par leur présence régulière au domicile. ».

L'orientation vers les centres hospitaliers est redoutée par nombreux médecins, du fait de « leur abord trop impersonnel et brutal ». Selon un généraliste exerçant depuis plusieurs années en milieu rural, « Quand on est en campagne, on n'aime pas aller dans les villes ». De même, trois généralistes dont deux ayant une capacité de gériatrie n'envoient au spécialiste que s'il y a « pression de la famille ». Ils justifient cela en disant « Lorsque la famille se plaint, c'est que le stade de déni est déjà dépassé. Et souvent ça a mis du temps avant qu'ils l'acceptent et viennent nous en parler. Du coup, le diagnostic est alors facilement posable ! ». « Les tests réalisés ne pourront être que perturbés. » ajoute sa consœur. Ils n'estiment pas nécessaire de faire perdre ce temps à la famille, d'autant que la réalisation des tests met souvent le patient face à ses échecs. Un généraliste femme exerçant en ville depuis longtemps remarque que les neurologues ne font pas plus qu'un MMSE et préfère « les consultations mémoires et neuropsychologique de l'hôpital Bellier qui durent au moins deux heures ». Par contre, un des médecins ayant la capacité de gériatrie dit faire souvent appel aux psychiatres ou aux neurologues car « l'évolution de la démence amène parfois au développement d'une comitialité ».

Un médecin exerçant dans un cabinet de campagne depuis de nombreuses années déplore que bien souvent ses patients acceptent (avec difficulté) de se rendre au premier rendez-vous spécialisé, mais qu'ils ne vont pas au bilan complet, ayant vécu le premier comme un affront. « Alors qu'ils essaient de masquer leurs troubles depuis plusieurs mois, des inconnus les y confrontent. » Cette **blesse narcissique** les amène à refuser le second rendez-vous et « au début de la maladie, le patient n'est pas encore totalement malade et il a le droit de choisir s'il veut y retourner ou pas ».

La plupart des médecins admettent **ne lire que la conclusion** du bilan mémoire, « Le descriptif, ouai,... ça ne change pas la prise en charge. », « L'essentiel c'est la conclusion. ».

Seuls deux praticiens ont cité **les messageries sécurisées** telles Pl@net Santé ou Apicrypt, mais « Rares sont les fois où je l'ai vraiment utilisée car en général j'arrive à avoir assez rapidement le compte rendu du spécialiste. ».

Beaucoup de généralistes précisent aussi que « **Si la plainte est portée par le patient lui-même**, il est peu probable que le patient soit atteint de la maladie d'Alzheimer. » et que leur rôle est alors de le rassurer, en réalisant des tests sommaires au cabinet. Ces médecins réalisant eux-mêmes les tests en cabinet, les font réaliser soit par les internes actuellement en stage, soit réservent leur demi-journée à ce type d'exercices.

Trois généralistes (outres les gériatres) disent avoir participé à au moins une **formation** provenant de la Formation Médicale Continue.

Tous sont unanimes sur la nécessité d'une réévaluation régulière de la bonne **concordance entre la clinique et les aides**. Cela permet « le maintien de l'intégration sociale et familiale ».

Les médecins traitants qui indiquent avoir une stratégie définie de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer déclarent **s'appuyer en premier lieu le réseau local**, composé principalement par les infirmières et les orthophonistes du quartier : « les orthophonistes et les autres intervenants du quartier », « voir tous les collègues et les spécialistes du quartier pour me présenter et me créer un réseau », dixit une généraliste de ville.

Tous font indistinctement appel à la mairie, aux Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), aux centres communaux d'action sociale (CCAS), et aux Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA).

Quatre médecins regrettent une certaine passivité du CLIC. Ils trouvent que leur mission n'est pas assez poussée et s'arrête trop souvent à un simple avis consultatif. Selon eux, il y aurait peu de démarches vraiment abouties et réalisées sur le terrain.

Un médecin rural ayant déjà une certaine expérience est fier des ateliers mémoires mis en place par l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) dans son secteur. « Une fois par semaine, une ergothérapeute se rend au domicile des patients pour réaliser des séances de réhabilitation cognitive et motrice et apporte en plus un réel soutien psychologique. ». Quinze séances sont proposées.

Trois généralistes s'accordent sur le fait qu'ils doivent insister pour que certaines familles acceptent l'accueil de jour car « ils n'y voient pas d'intérêt : le patient n'est ni assez dément, ni assez lourd à domicile pour y aller ». Une rajoute : « Elles ont du mal à comprendre qu'il

faillir payer un tel prix pour que leur papa aille boire un café et faire un dessin! ».

Une femme médecin de ville affirme également : « Le malade d'Alzheimer se sent seul en fait et demande souvent que je vienne **les voir à domicile**. Mais en dehors des visites programmées, j'évite de répondre à ça et je ne me déplace que si l'infirmière me confirme qu'il y a un problème. Il faut savoir mettre des limites. ».

Une jeune généraliste femme exerçant en ville a fièrement indiqué qu'elle avait un jeune patient atteint de la maladie qui a été pris en charge à l'hôpital Laennec, au CMRR (Centre Mémoire, Ressource et Recherche) et qu'il participe à un **essai clinique**.

Quatre praticiens demandent directement au patient encore apte à faire ses choix de choisir sa personne de confiance et d'établir ses directives anticipées.

Uniquement deux médecins femmes, une en ville et une en campagne, disent tenir un **cahier de transmission** où, chaque jour, la famille, l'infirmière et les autres intervenants doivent systématiquement écrire une observation.

Une jeune généraliste femme de milieu urbain indique que pour se rassurer, elle s'efforce à **hiérarchiser** la prise en charge et à expliquer cette démarche au patient. « De toute façon, c'est une maladie chronique et on connaît le devenir au final. ». Elle dit aussi « ne pas hésiter à faire appel au gériatre d'avis dans les situations aiguës où j'avoue que je tâtonne un peu ».

Dans le même ordre d'idée, plusieurs médecins disent procéder à un interrogatoire systématique lors de la découverte diagnostique afin de ne rien oublier sur les éléments à récupérer pour permettre une meilleure prise en charge ensuite.

Un médecin homme gériatre affirme, en se rassurant différemment dans son fauteuil : « tout n'est pas bon dans **les recommandations** de la HAS même si elles ont été revues récemment ».

4.1.4 Enfin à la quatrième question,

Les généralistes demandent plus d'organisation et de **centralisation** des différentes structures. Le **manque de places** d'hébergement temporaire ou définitif est également déploré.

Au niveau des centres hospitaliers, six généralistes aimeraient également une **approche plus douce et plus humaine** des patients par les professionnels. « Les patients sont plus inquiets à l'hôpital ou face au neurologue en blouse blanche qu'avec les orthophonistes et les autres intervenants du quartier. Du coup, ils en disent moins et ça fausse la consult'. »

Les structures doivent s'adapter en créant des espaces d'**accueils de jours catégorisés**. Ainsi la prise en charge serait adaptée selon que le patient est peu ou plus sévèrement atteint. Pour ce faire, il faut développer des fonds et recruter plus de personnels.

Le coût de l'entrée dans ces structures ou de la prise en charge au quotidien (achats de matériel) est un grand frein pour les familles, n'osant pas toujours aborder ce sujet. « Les patients et leur entourage sont tiraillés entre le maintien à domicile, qui devient un véritable stress pour tout le monde, et la nécessité de vendre la belle maison de famille pour pouvoir payer. » dixit une généraliste de ville.

Un jeune omnipraticien homme installé en campagne demande plus d'attention de la part des professionnels, de jour comme de nuit. « Les aides ménagères par exemple, elles peuvent avoir un rôle de dame de compagnie et aller marcher avec les patients. Une esthéticienne peut aussi passer faire un petit soin, ça permettrait de valoriser le corps du patient avec un simple massage... La musique ou l'art sont facilement accessibles à domicile avec un peu de bonne volonté. Ou je pense encore qu'une permanence téléphonique la nuit rassurerait l'aidant ! »

Ce médecin regrette aussi que le **protocole Asalée** n'arrive pas à se mettre en place en Pays de Loire. Sa voix était plus aigue et pleine d'indignation. Ne connaissant pas ce protocole, il m'a expliqué que « c'est un système de coopération entre les professionnels de santé, notamment les généralistes et des infirmières, qui permet de répondre aux fameuses disparités de la démographie médicale ». À sa façon de s'exprimer, son explication semblait sortie d'un livre et apprise par cœur. Ainsi, en ayant une infirmière au cabinet pour faire passer les tests mnésiques, le médecin économise du temps et ces tests seraient plus fiables, car réalisés dans un moindre degré de stress pour le patient. « On nous demande un diagnostic précoce, mais le délai pour obtenir une consultation mémoire à l'hôpital est parfois de trois mois et ça retarde administrativement la prise en charge. »

Un généraliste en milieu urbain demande à ce qu'il y ait plus d'**assistantes sociales** de quartier (et une amélioration du CLIC) pour soulager les médecins de la lourdeur

administrative et tenter de réduire les délais de prise en charge. Lors de cette requête, le médecin s'auto-piçait le lobe de l'oreille gauche.

Un médecin ayant la capacité de gériatrie a pris connaissance de la **technique Snoezelen**(16) provenant des Pays-Bas, qui a pour objectif de créer un environnement d'éveil et de ressourcement en utilisant des stimulations multi-sensorielles (sons, odeurs, formes, textures,...). Cela permet aux patients de continuer à avoir une certaine activité physique et sociale et « de se sentir dans la vie ». Il pense qu'il faille développer ce genre d'accueil car « elle cible un point majeur de la prise en charge du patient qui est l'auto-valorisation ».

De nouvelles études ainsi qu'une **évaluation des avancées** faites suite au plan Alzheimer seraient également à envisager selon plusieurs médecins. Selon une jeune généraliste exerçant en ville, la grille AGGIR (Autonomie Gériatrie Groupes Iso-Ressources) devrait « prendre plus en compte la confusion et la désorientation spatiotemporelle car aujourd'hui, il faut que le patient appartienne au GIR [Groupe Iso-Ressource] 4 pour bénéficier d'aide ! » et principalement de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie(17). Être simplement désorienté ne suffit pas, or cela peut tout de même être une vraie barrière au maintien à domicile d'une personne seule.

Concernant les aidants, les écueils rapportés portent sur le manque de **groupes de paroles**. Une femme généraliste de ville pense cependant qu'il y a « beaucoup plus d'aide faite aux aidants de patients Alzheimer qu'aux familles de patients atteints d'autres pathologies comme les pathologies psychiatriques ». Dans la même idée, un autre regrette « la si **grande médiatisation** de cette maladie comparée à d'autres tout autant tragiques et qui en plus tue ». La conception sociale de la maladie d'Alzheimer est devenue tabou à cause de l'ampleur de la dramatisation médiatique. Le terme « étiquette » est par ailleurs retrouvé lors de nombreux entretiens.

Enfin, il faut noter qu'à cette dernière question sur leurs attentes idéales, sept médecins ont répondu avec un petit rictus « **Un traitement efficace!** », avant de reprendre leur sérieux et de faire des demandes selon eux « plus réalistes ».

4.2 Analyse et comparaison avec les recommandations et les textes en vigueur :

La Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré plusieurs recommandations de bonne pratique disponibles sur son site : le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ; l'annonce et l'accompagnement du diagnostic ; la prise en charge des troubles du comportement et de la confusion aiguë ; le suivi médical des aidants naturels...(18)

Plusieurs médecins soulignent, à propos de la pose du diagnostic : « quand j'ai un doute, j'envoie au neuro ou au gériatre » (Médecin 5), la « difficulté diagnostique pour certains (*patients*) » (Médecin 17),... En effet, l'évocation du **diagnostic est parfois difficile**. C'est un diagnostic de probabilité plus ou moins forte, se basant sur de multiples indices et qui doit être posé avec beaucoup de prudence. L'entourage doit être alerté par des difficultés à accomplir les tâches quotidiennes ou à gérer les finances, par une perte du mot, une distanciation, une perte de motivation ou la modification du comportement de leur proche(19). La fidélité du témoignage d'une personne de l'entourage sur comment se passe les courses, le patient est-il capable de raconter un film qu'il vient de voir, de trouver son chemin,... est primordiale car le patient, lui, est anosognosique. Seule la confrontation des éléments d'interrogatoire fournis par l'un et par l'autre permettra de reconnaître la réalité et d'évaluer l'importance des troubles. Un questionnaire du patient et de l'entourage me semble assez complet pour les médecins généralistes voulant réaliser eux-mêmes les tests. C'est le « Questionnaire du patient et de l'entourage visant à quantifier la plainte mnésique »(20)¹. D'autant plus que le médecin chargé d'envisager ce diagnostic ne vit pas continuellement auprès du patient, que le début des troubles est insidieux et que « le patient se présente en sur-performance lors des consultations » (Médecin 15). Mais le diagnostic de maladie d'Alzheimer doit également être basé sur des critères diagnostiques de démence, corrélés à d'autres rattachant cette démence à la maladie d'Alzheimer. Ainsi, de nombreux médecins insistent sur l'examen cardio-vasculaire et l'imagerie. Cependant, aucun n'a évoqué les paramètres biologiques (anémie, carence en vitamine B12,...) peut-être ceux-là leur semblant trop évidents.

¹ Pages 75-76

Pour répondre aux généralistes se demandant s'il faut réaliser un **diagnostic précoce** et au Médecin 20 voulant savoir « s'il faut être systématique ou s'il faut mieux y penser au cas par cas », aujourd'hui, il n'est plus recommandé de dépister très (ou trop) tôt ces troubles. On parle de « moment opportun » pour poser le diagnostic(21). Cependant, on peut comprendre le flou qui règne dans les esprits. Tout récemment encore, aux États-Unis, de nouveaux tests permettant de diagnostiquer précocement la maladie sont recherchés et un test a même remporté le prix de l'innovation en santé du festival South by South West au Texas !(22) Éthiquement, le Médecin 8 a qualifié cela d'« absurde ! ». En France, il est dit qu'un « diagnostic précoce pourrait permettre d'assurer une meilleure qualité de vie au patient et à son entourage »(23) sans pour autant qu'un dépistage précoce ne soit préconisé de façon systématique.

À propos de l'annonce diagnostique, le plan Alzheimer souligne la nécessité d'une **consultation longue** (avec un tarif particulier), réalisée dans des conditions réglementaires. Le médecin généraliste doit recevoir un compte rendu de cette consultation spécialisée sous les huit jours(24). Il doit fournir au spécialiste contacté son numéro de fax et son courriel pour plus de rapidité. Il peut demander à recevoir le modèle comme présenté en annexe V du bulletin officiel santé-protection sociale-solidarité du 15 décembre 2011(25), afin de faciliter sa lecture. Un double du compte rendu est également remis en main propre au patient et à sa famille.

Pour répondre aux médecins **n'orientant pas leurs patients vers un spécialiste**, qu'il soit hospitalier ou de ville, ils doivent savoir que ces consultations spécialisées permettent un recueil de données à visée épidémiologique. Or, selon l'article 12 du code de déontologie médicale (article R.4127-12 du CSP), « Le médecin doit apporter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire. ». La Banque Nationale Alzheimer (BNA), autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et exploitée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) ne peut être alimentée que par des médecins identifiés. Si ces médecins souhaitent être identifiés, voici les conditions requises :

- être un neurologue, un gériatre, un psychiatre ou un médecin généraliste ayant une capacité de gériatrie (attestation de qualification à l'ordre des médecins)
- participer aux formations en lien avec la maladie d'Alzheimer (attestation de présence)

- alimenter la BNA. Dès le début du recueil de patients, le médecin demandeur recevra un justificatif relatif au début d'alimentation de la BNA, qu'il devra envoyer à l'ARS avec les justificatifs cités au-dessus. Le médecin recevra alors une identification provisoire de la part de l'ARS. Une fois atteint cinquante patients en cours de suivi, il pourra prétendre à une identification définitive(25)¹.

Pour les médecins **réalisant eux-mêmes les tests** à leur cabinet ou par l'intermédiaire des internes en stages, il faut être vigilant. Aucun consensus n'a été établi pour préciser quels doivent être les tests neuropsychologiques à réaliser pour établir le diagnostic. Seul le MMSE (dans sa version du GRECO) doit être impérativement soumis au patient, mais il ne préjuge pas de l'étiologie des troubles. Des erreurs parfois grossières sur le nom du président, les dates des guerres mondiales,... peuvent en partie être expliquées ponctuellement par des troubles confusionnels par exemple ou des maladies associées et aggravant les facultés cognitives (hyponatrémie, hypercalcémie, dysthyroïdie,...)(26). Aussi le médecin faisant réaliser ce test doit être à même de ne pas trop aider le patient, qu'il voit parfois en difficulté. C'est probablement plus facile pour un spécialiste extérieur que pour le médecin de famille qui est plus impliqué émotionnellement. Ensuite, le médecin est libre de choisir la réalisation ou non des autres tests tels que le test de l'horloge, le rappel des cinq mots, le test de fluence verbale,... C'est peut-être ce qui explique « les consultations en cinq minutes » faites par certains spécialistes et déplorées par les généralistes. Mais le médecin traitant avait auparavant facilité la démarche diagnostique pour le spécialiste en éliminant des causes secondaires par les examens para-cliniques (biologie, imagerie) et par sa connaissance de son patient (niveau socioculturel, alcoolisme chronique,...). On remarque donc la grande place du médecin de famille, non seulement dans la suspicion du diagnostic, mais aussi dans la pose très probable de celui-ci. Cela pourrait expliquer que le médecin généraliste souhaite faire lui-même la pose du diagnostic, d'autant que son rôle réapparaît très vite ensuite (au retour de la consultation chez le spécialiste) pour l'évaluation de l'environnement et la mise en place du projet de soin personnalisé. Le hic est qu'alors, la reconnaissance en ALD 15 ne peut être faite car aucun spécialiste n'a « confirmé » le diagnostic.

¹ Annexe 3 : Cahier des charges des consultations mémoire libérales identifiées

Le médecin traitant a un rôle bien particulier de pivot central. Il doit **bien connaître son patient, son histoire de vie**, ses habitudes, ses traits de caractères, et ses centres d'intérêt. C'est ce qu'a bien compris le Médecin 6 notamment, lorsqu'elle m'a dit : « C'est important de bien les connaître pour mieux gérer. Même sur ce qu'ils ont vécu avant qu'on soit le médecin généraliste ». Le généraliste doit être vigilant aux modifications de ces caractéristiques car elles peuvent signifier l'entrée dans la maladie. « Il faut faire attention aux troubles au-delà de 65-70 ans. » dixit le Médecin 15. C'est ainsi qu'il pourra prétendre à suspecter rapidement le diagnostic, notamment chez le patient isolé, puisqu'alors, il n'y a pas l'entourage pour nous aider. Et ce d'autant qu'il n'est pas connu de réels facteurs de risques, aucune étude étant actuellement fiable. De plus, le généraliste devra évaluer l'importance des troubles et leurs retentissements sur la vie sociale, familiale ou même professionnelle parfois. Cette connaissance approfondie de son patient sera aussi un atout pour la suite : savoir que ses principales occupations sont le bricolage et la peinture par exemple, lui permettra de déconseiller le bricolage, activité à risque, tout en trouvant un compromis et en l'orientant plutôt vers la peinture, son activité favorite numéro 2, qui est moins dangereuse.

La HAS recommande de privilégier l'information orale mais aussi de la compléter par une **information écrite**, sans que cette dernière ne se substitue à la première. Si la plupart des généralistes interrogés évoquent bien cette information orale, aucun ne précise remettre un document écrit contenant des informations sur l'évolution de la maladie ou sur les méthodes à mettre en place au domicile afin que l'entourage puisse s'y référer une fois rentrés chez eux. D'autant que certains (Médecins 3 et 7) précisent bien la sidération psychologique faisant suite à l'annonce du diagnostic. Les patients « sont sous le choc, noyés dans un flot d'informations » et n'écoutent plus ce qui leur est dit lors de la suite de la consultation. Il existe une fiche guide pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer présentant les différents dispositifs d'accompagnement et les interlocuteurs possibles(27). Il peut également être intéressant de remettre au patient le livret de cinq pages concernant le Programme Personnalisé de Soins (PPS)(28). Il se sentira ainsi acteur de sa prise en charge dès le départ, ayant le droit de choisir. La HAS propose également en annexe de son guide sur l'information des patients des aides à la réalisation d'un tel document (Annexes 3 et 5 du guide), une liste de questions types qui peuvent être posées par le patient (Annexe 2 du guide), des exemples de documents d'information écrite (Annexe 4 du guide) ainsi qu'un questionnaire pour vérifier la bonne compréhension de l'information donnée(29). La

conception d'un tel document peut sembler fastidieuse au départ, mais une partie peut être commune à tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ne restant à changer que le PPS. Et cela sera très utile pour la suite de la prise en charge. La répétition de l'information et son adaptation au fil du temps sont importantes et un support papier peut être d'une réelle aide.

Une fois le diagnostic posé le médecin traitant doit, avec l'accord du patient, éditer « **la carte d'urgence Alzheimer** »(30). Également téléchargeable sur le site d'amelie.fr, cette carte nominative renseigne sur le diagnostic et les coordonnées des personnes à contacter si besoin (Annexe 5). Elle permet d'avoir un document plus officiel que le simple petit papier proposé par le Médecin 2, sur lequel devait être noté « un numéro de téléphone ».

Mais connaître son patient dans sa globalité et au cours de son évolution demande beaucoup de temps pour le généraliste. Plusieurs médecins ont reconnu que ce sont des patients « captateurs de temps à donner ». Le terme chronophage a également été souvent employé. Le médecin peut utiliser la « **visite longue** », introduite à la nomenclature en 2012 et rémunérée à hauteur de 46 euros(31). Pourtant le Médecin 13 m'a affirmé que celle-ci est « en réalité peu cotée ». Il existe aussi d'autres majorations valorisant le rôle du médecin traitant : la rémunération spécifique annuelle pour le patient en ALD (quarante euros par an), la rémunération forfaitaire pour le suivi des personnes âgées (au-delà de 85 ans actuellement et au-delà de 80 ans à partir du premier juillet 2014) (cinq euros par consultation), la majoration consultation suivi de sortie d'hospitalisation. Toutes ces consultations peuvent être des opportunités pour faire un point général sur l'état du malade.

Le Médecin 9 a évoqué dans ce contexte de manque de temps la possibilité d'avoir « une aide au cabinet » : le **protocole de coopération Asalée**. Il permet la réalisation de certains actes médicaux par des Infirmiers Diplômés d'État (IDE), dits délégués. Ces activités sont entièrement protocolisées et supervisées par le généraliste. Elles comportent un objectif personnalisé pour chaque patient. Cette coopération permet d'obtenir une consultation plus spécialisée de façon plus rapide. Grâce à ce préambule réalisé par l'infirmière, il est possible d'aborder des questions précises de la pathologie et de prendre en charge le patient dans son contexte multidimensionnel. C'est un réel gain de temps pour le généraliste qui n'a plus qu'à exploiter les données pour guider sa prise en charge. Elle prend également le temps de le laisser parler afin qu'il se sente en confiance et comprenne que son problème devra être élargi à tout le système familial par exemple. Cela rejoint et répond par ailleurs

au problème soulevé par de nombreux médecins à savoir « l'abord trop impersonnel et brutal » des hôpitaux. Ce mode d'échange offre de plus au patient d'être acteur de sa propre prise en charge tant qu'il en est encore capable. Cette activité ne présente pas de coût supplémentaire pour le système de santé. Des études ont déjà prouvé l'efficacité de cette méthode dans le suivi du diabète notamment. Elle mérite donc d'être étendue au dépistage des démences afin de pouvoir juger secondairement de son intérêt ou non dans ce domaine(32)(33). Mais là encore ce Médecin 9 m'a précisé : « On n'arrive pas à l'instaurer vraiment en Pays de Loire. ».

Le Médecin 6 notamment s'est interrogé sur les liens entre la démence et la dépression : « Je ne sais pas si le passé agit sur la maladie [...] s'il n'y a pas une cause lointaine à tout ça. ». D'autres médecins (11, 14, 20) l'ont également mentionné. Ce serait comme si le cerveau avait besoin d'oublier des choses émotionnellement lourdes (et serait sélectif dans ce qu'il déciderait d'oublier?). La maladie d'Alzheimer est **multifactorielle** et des éléments bio-psychosociaux ne peuvent être écartés. Certes le rôle de la génétique est connu, mais des stress trop importants, qu'ils soient physiques ou psychosociaux sont aussi des facteurs de risque dans le développement de la pathologie. On parle de vulnérabilité psycho-biographique. Cela suppose que le type de personnalité, les capacités d'adaptabilité sont des éléments à prendre en compte. Si l'environnement, l'entourage ne suppléent pas aux difficultés d'adaptation de la personne (enfant ou adulte), le risque est majoré. De même, des stress vécus très précocement dans la jeune enfance, pourrait perturber les sécrétions de l'axe corticotrope et influencer sur le développement de la maladie d'Alzheimer(34). La connaissance du passé, du schéma de pensée et du raisonnement nous aideront à mieux évaluer le présent du patient. Nous devons porter notre attention à la façon dont la personne a mené sa vie car cela peut influencer les décisions prises par rapport aux soins proposés. Le niveau de langue, la scolarité ainsi que l'état cognitif et émotionnel pèseront aussi sur l'approche à privilégier. « Adapter la communication aux désafférences neurosensorielles du malade et utiliser les bonnes techniques d'entrevues sont des moyens à préconiser. »(35)¹. Il n'y a pas de donnée concernant le rôle de la profession et du niveau d'étude (en tant que nombre de connexions neuronales développées) sur le risque d'apparition ou non de la maladie. « J'ai trouvé ça choquant de

¹ Page 36

la part d'une dame qui avait eu des capacités intellectuelles. Elle était prof. » m'a dit une jeune généraliste de campagne. Cependant, des études (dont l'étude Paquid(36)) montrent une plus grande fréquence de malade d'Alzheimer dans les groupes de niveaux socio-culturels faibles. Cela serait expliqué par le fait que les apprentissages permettraient, en favorisant le développement de nombreuses connexions interneuronales, de retarder les conséquences de la désorganisation des réseaux neuronaux induite par la maladie. D'autres facteurs de risques sont évoqués (comme l'a souligné le Médecin 18) tels que l'aluminium, les solvants organiques, la gaucherie, les traumatismes crâniens,... sans preuve réelle. Aussi, le fait que certains médecins ont constaté une prévalence plus importante de femme dans leur patientelle atteinte (« Moi, je n'ai que des femmes » disait le Médecin 11) est à pondérer avec le fait que l'espérance de vie des femmes est plus grande que celle des hommes. De fait, les femmes ont plus de risque d'atteindre l'âge de développement de la maladie d'Alzheimer que les hommes. Néanmoins, des études montreraient que la prévalence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les femmes, même lorsque l'on prend en compte la surmortalité masculine, avec un risque relatif des femmes deux fois supérieur à celui des hommes.

Le patient peut aussi développer une **dépression** au cours de sa maladie d'Alzheimer. Néanmoins, il faut être vigilant sur la pose du diagnostic et ne pas hésiter à demander l'avis d'un psycho-gériatre, car certains médicaments de la maladie d'Alzheimer peuvent simuler les symptômes d'une dépression. Le traitement habituel d'une dépression combine médicaments, soutien et écoute. Se contenter de dire des choses comme « remue-toi » comme semblait le faire le mari d'une patiente du Médecin 4 est inutile (« Il forçait sa femme d'en faire toujours plus »). Ces malades sont rarement capables d'améliorer leur condition par la simple volonté, sans le soutien des proches et des professionnels. Il faut les maintenir en société, leur faire faire de l'exercice, les faire contribuer à la vie de la famille... Il faut s'assurer que la personne se sente aimée, comme membre à part entière, qu'elle ne se sente pas abandonnée. Le terme « abandonné » a souvent été utilisé par les médecins, mais c'est le Médecin 18 qui a insisté le plus sur ce point : « continuer à avancer et se recentrer sur donner de l'affection ». Il faut que le patient se sente gratifié de sa participation aux activités courantes. Le Médecin 10 le souligne bien : il faut « décrocher un sourire sur son visage ». Pour aider au bon déroulement de cette participation aux tâches les plus difficiles, il peut être judicieux de repérer les moments de la journée où le malade se sent le plus en forme pour les réaliser(37). L'évolution vers un **syndrome de glissement**

observée par les Médecins 14 et 17 ne doit pas être une fatalité vécue négativement. Ce renoncement fait suite, certes à un épuisement émotionnel, mais aussi à un processus psychique, un choix du malade, même si l'on peut avoir l'impression que son raisonnement est altéré. Des questions éthiques se posent alors sur la prise en charge de cette attitude de résignation. Il faut également faire la nuance entre refus (Médecin 6) et syndrome de glissement. Le refus signifie ne pas accepter ; le syndrome de glissement signifie accepter la maladie et atteindre une certaine forme de sagesse. D'un point de vue éthique, dans le refus, on peut encore essayer de convaincre son patient. Dans le syndrome de glissement, il faut accepter le choix du malade, le respecter(38). Plusieurs praticiens ont parlé de maladie qui « s'étire sur beaucoup de temps » (Médecin 1). On peut alors rapidement aborder la question de l'espérance de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle est en moyenne de huit à quatorze ans, mais il faut nuancer cela par l'âge au moment du diagnostic et l'état de santé général du malade. « On ne peut pas préjuger de la rapidité d'évolution des choses. » a remarqué un médecin de ville.

Beaucoup de généralistes ont regretté « le nombre de décisions qui sont prises par les autres à la place de ces malades » (dixit le Médecin 9). « Ça n'est pas agréable de faire les choses imposées, dans la catastrophe » disait un praticien exerçant en milieu rural. On retrouve une vraie volonté des médecins de laisser le choix à leur patient. Cependant si un praticien de campagne juge que son patient « a le droit de choisir », il précise « au début de la maladie ». « C'est dur d'évaluer si la personne est capable et sait ce qu'elle dit » dixit Médecin 17. C'est pour cela que les instances recommandent aux généralistes de recueillir, dès le début, **les directives anticipées** de son patient. Devant la peur d'aborder le sujet, il peut remplacer cette expression par « vos droits et vos souhaits de prise en charge pour mieux répondre à vos besoins ». Il est important de préciser que ce qu'il exprime aujourd'hui n'est pas une planification anticipée scellée, mais qu'à chaque étape, il lui sera redemandé son opinion. Celle-ci sera alors respectée en fonction de son état de jugement(39).

C'est avec fierté que le Médecin 14 évoque les **séances de réhabilitation cognitive et motrice**, qui seraient « tout nouveau » dans sa région. Selon la recommandation 6 du plan Alzheimer, le généraliste est en effet chargé de prescrire ces séances (Annexe 6). Elles sont intégralement prises en charge par l'Assurance Maladie, au nombre de quinze par an. Elles sont réalisées au domicile du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer, par une équipe

pluri-disciplinaire, avec pour objectif de maintenir les facultés restantes du patient afin d'améliorer son quotidien. Adapter l'environnement, préserver la vie relationnelle et éduquer l'aidant sont les autres objectifs majeurs de ces séances. Le généraliste doit cependant s'assurer que le patient est volontaire et à un stade dit léger de la maladie (MMS supérieur à 18). Le malade doit encore pouvoir communiquer malgré l'appauvrissement de sa vie sociale et les troubles ressentis dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Ensuite, le praticien doit régulièrement évaluer l'efficacité et la validation des objectifs fixés. En absence d'efficacité même après révision des objectifs, les séances doivent être arrêtées. Si au contraire le patient retire un bénéfice de cette prise en charge, elles pourront être renouvelées l'année suivante. Ceci s'applique que le patient soit reconnu en ALD 15 ou qu'il soit hors ALD, tant qu'il correspond aux critères précédents(40). Les patients n'ayant pas bénéficié de la pose du diagnostic par un médecin habilité (ne pouvant pas être, par conséquent, en ALD) peut donc en bénéficier.

Tout comme ce médecin est fier de bénéficier de ces aides, une jeune omnipratricienne de ville ayant de surcroît une capacité de gériatrie est elle aussi très heureuse de travailler avec le **Centre Mémoire de Ressources et de Recherche** de Nantes. Ces centres sont des interlocuteurs importants pour répondre au questionnement des médecins et des patients ainsi que de leur famille. Obligatoirement implantés au sein d'un centre hospitalo-universitaire, ils travaillent en collaboration avec l'Espace national de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA). Le guide des bonnes pratiques de la fédération nationale des CMRR expose de nombreux sites éducatifs à consulter(41)(42). Un autre site est également mis à disposition : espace-ethique-alzheimer.org. Les généralistes dont les patients sont suivis dans ces services sont fortement conviés aux réunions de revue des dossiers et aux réunions de travail organisées respectivement une à deux fois par mois et trois fois par an.

À l'inverse, un généraliste exerçant en milieu urbain et possédant aussi la capacité de gériatrie m'a dit « Par contre il y a les MAIA, là j'ai rien compris ! ». Les **Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer** ne sont pas des structures matérielles composées de quatre murs en soit. C'est un concept visant à coordonner les services déjà existant comme le CLIC, le CCAS, les infirmières à domicile,... Un « gestionnaire de cas » organise et harmonise le parcours de soins de la personne atteinte. Il est un interlocuteur direct de chaque intervenant. Il réalise une évaluation globale

multidisciplinaire de la situation du patient (sanitaire, sociale, financière...). Le médecin traitant n'a pour unique rôle que d'orienter ses patients vers ce système. Mais ce rôle est majeur puisque les MAIA ne peuvent pas aller à la rencontre des malades sans une demande explicite du médecin traitant. De même, elles doivent recueillir le consentement écrit de la personne avant son intégration au concept. En effet, les participants (CLIC, CCAS,...) sont tenus au secret médical, ce qui peut parfois être un frein à la bonne coordination des actes(43). C'est peut-être pour cette raison que le généraliste s'est dit perdu. Les MAIA devraient être une réponse aux médecins demandant plus de centralisation. « Il faudrait une **structure centrale pour nous guider** [...] pour chapeauter tout ça » disait le Médecin 14. En 2011, il en existait 40. L'objectif de 500 MAIA avait été posé pour 2014. Elles fonctionnent au niveau infra-départemental. En Pays de Loire, un centre est présent à Nantes, à Angers, à Laval, au Mans et à la Roche-sur-Yon(44).

Pour répondre aux médecins s'étant interrogés sur **l'art thérapie**, il existe en effet peu d'offre pour ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. Les coordonnées des professionnels sont trouvables dans les pages jaunes (Cf Annexe 7). Il faut préciser le contexte de maladie d'Alzheimer. Les séances se font seules ou en groupe, d'une durée de 1h30 à 2h, au prix de 50 euros en moyenne, et sont non remboursées. Il n'existe qu'un site en Vendée, à Martinet, et environ huit en Loire Atlantique, centralisés autour de Nantes et Saint-Nazaire. Cependant il ne faut pas se cantonner à l'art thérapie à proprement parler uniquement. En effet, il faut bien séparer l'art thérapie et les ateliers d'animation artistique qui sont des lieux où les personnes peuvent éprouver du plaisir et s'exprimer dans un domaine artistique choisi, sans que cela ne s'inscrive dans le projet thérapeutique global. En Vendée par exemple, la sophrologie (à La Roche-sur-Yon), les massages (à Challans, aux Sables-d'Olonne, aux Herbiers), le yoga (à Fontenay-le-Comte), le dessin libérateur (à La Verrie) ou encore la réflexologie (à Luçon) sont également d'une grande aide. Le plus difficile est surtout de trouver le professionnel et la technique le plus adaptés au patient.

« Le problème des patients suivis à domicile c'est le manque de **dossier médical et la difficulté de transmission des infos** et des gestes effectués » a regretté un jeune médecin homme de ville. Que ce soit pour les séances de réhabilitation, les actes d'ergothérapie ou de psychomotricité, le généraliste doit demander un compte rendu de chaque prise en charge. Savoir quels sont les actes réalisés par chacun permet d'améliorer ses prescriptions dans un but de coordination et de complémentarité. Au vu de la multitude et de la diversité

des intervenants, il faut veiller à ce que tous soient invités aux réunions interdisciplinaires. Ainsi chacun est informé des attentes et du travail des autres et cela évite les malentendus ou les frustrations que ce soit du côté du personnel comme du côté des patients et de sa famille. Il faut également vérifier la **tenue quotidienne d'un cahier** regroupant les évaluations, les objectifs et les résultats obtenus par chacun. La tenue de ce « cahier de correspondance » a été abordée par deux généralistes femmes. Cette pratique est courante dans les HAD. Un médecin de campagne aimerait par ailleurs que la prise en charge d'un malade d'Alzheimer soit identique à la prise en charge des HAD.

Chaque généraliste peut, par exemple, consulter les possibilités d'action et les échelles d'évaluation disponibles sur le document intitulé « Acte d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée » mis à disposition par la HAS(45) mais il n'y a pas de moyen réellement établi pour évaluer les compétences et le travail de chacun comme sembleraient le vouloir certains médecins.

Plusieurs médecins ont également évoqué le **coût** de la prise en charge comparativement aux revenus de leurs patients âgés. « Il faut bloquer un rendez-vous pour aborder la question financière. » dixit un jeune médecin de ville. « Les patients et leur entourage sont tiraillés entre le maintien à domicile, qui devient un véritable stress pour tout le monde, et la nécessité de vendre la belle maison de famille pour pouvoir payer » dixit une jeune praticienne. La retraite moyenne d'un français est de 1256 euros (chiffres de 2011). Les assistantes sociales et les MAIA doivent être une aide. La connaissance de la gamme des possibilités offertes aux patients et aux familles permet de retenir la solution la mieux adaptée au niveau socioculturel et au type évolutif de la maladie. L'ouverture d'un dossier d'ALD permet de bénéficier d'une prise en charge à 100% et sept jours sur sept pour les soins médicaux, les soins d'hygiène et les transports. Les aides ménagères et le portage des repas dépendent de la mairie et ne sont pas dispensés les weekends et les jours fériés. Leur tarif est indexé sur les ressources du bénéficiaire. Il reste le problème des accueils de jour, des institutions... Les tarifs d'hébergement varient entre 2000 et 3500 euros en Province. Il faut informer les familles de certaines spécificités lorsqu'ils font leur choix. Une maison de retraite en zone rurale est plus économique qu'une maison de retraite localisée en ville. Dans les maisons de retraite médicalisées conventionnées, les Aides Personnalisées au Logement ou les Allocations Personnalisées d'Autonomie offrent un

complément de paiement. De même, pour les personnes dépendantes comme le sont les personnes malades d'Alzheimer, une réduction fiscale est possible (environ 20%) en fonction de sa dépendance et du plafond annuel de ces revenus. Les tarifs dits tarifs soins dépendent des besoins de la personne âgée en orthophonie, kinésithérapie... Les tarifs dits de dépendance sont fixés en fonction du degré d'autonomie du patient(46). On en revient donc au problème de l'évaluation du GIR des patients. « Il faudrait que la confusion temps-espace pèse un peu plus lourd sur le GIR. » selon une jeune généraliste de ville.

De nombreux professionnels ont mentionné l'annonce d'une « maladie inéluctable » pour laquelle on sait qu'il n'y a « pas de traitement », dont « les conséquences sont connues mais les causes ? »... Une « étiquette » est souvent posée et le regard de la société est « fermé et assez violent »... Des maltraitances verbales sont parfois faites dans les institutions. « Quelle société peut dénigrer autant ses semblables ? » demandait un jeune omnipraticien de ville. Les généralistes sont en peine face à cela et pourtant en première ligne pour **lutter contre la peur et la stigmatisation** de cette maladie. Le patient et son aidant sont ainsi vite isolés au sein de la société, or il est indispensable de maintenir un rôle social, si modeste soit-il, pour améliorer la prise en charge. Le médecin doit être dans l'écoute et la guidance tout au long de la maladie. Il doit être attentif à chaque tournant évolutif, autant si ce n'est plus que lors de l'annonce première du diagnostic(47). Les causes de la maladie ne sont pas réellement connues ; la finalité l'est mais pas les modalités d'évolution... Le généraliste se rappelant un fils et petit fils de patientes atteintes de la maladie d'Alzheimer, terrorisé par le risque d'être un jour lui même atteint, soulève le fait qu'avec l'importance des facteurs génétiques associés à la maladie d'Alzheimer, la pose du diagnostic amène une charge anxieuse familiale supplémentaire. Il n'y a aucune recommandation sur la façon de rassurer, sur ce qu'il faut dire et ne pas dire. Le livre de Fabrice Gzil intitulé *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques* et daté de 2009 pourrait apporter des ébauches de réponses aux questionnements des médecins et les aider à aborder la maladie avec leur patient. Ce même auteur a également écrit *Alzheimer, Éthique Et Société* en 2012. Mais ces livres (de respectivement 249 et 683 pages) ne peuvent être résumés ici, c'est à chacun d'en faire sa propre interprétation.

Beaucoup de médecins ont évoqué des cas complexes de mise en danger (le patient se met, lui ou les autres, en danger) ou de maltraitance, sans aborder les moyens qu'ils ont mis en place pour y remédier. « Je ne sais pas trop comment on peut faire » dixit un praticien

homme exerçant en campagne depuis plusieurs années. D'autres se posent la question du respect du secret médical, de la rupture de la relation de confiance... La mise sous **tutelle ou curatelle** ne doit pas être vue comme une coercition mais une réelle protection. De plus, elle est nécessaire pour l'entrée en institution quand le patient est isolé. L'article 44 du code de déontologie médicale (article R4127-44 du code de santé public), le médecin « doit mettre en œuvre les moyens les plus adéquats pour la protéger ». Plusieurs niveaux de protection sont proposés en fonction de l'état du patient. C'est à la famille ou à un proche de demander au Juge des tutelles du tribunal d'instance l'ouverture de la mesure (liste complète des demandeurs possibles dans l'article 430 du code civil). Le médecin traitant peut également demander au Procureur de la République d'adresser une demande au Juge des tutelles. Puis c'est un médecin spécialisé, inscrit sur une liste établie par le Procureur de la République, qui examinera la personne à protéger et remettra son certificat au juge. Ce certificat coûte tout de même 160 euros à la charge de la personne. Le patient sera auditionné avant la prise de décision. Le choix du curateur ou du tuteur peut être discuté avec la famille afin que ce soit un membre de celle-ci qui soit choisi. Dans ce cas, sauf demande spécifique, la protection ne sera pas rémunérée. Cela peut être un argument favorable pour le patient réticent à cette démarche. Aussi le patient doit savoir que la personne désignée pour le protéger sera contrôlée annuellement⁽⁴⁸⁾⁽⁴⁹⁾. Mais une requête au tribunal est impressionnante pour le patient, la famille et les intervenants. Aborder tôt le sujet avec le patient et sa famille pourrait permettre une démarche moins violente émotionnellement. Elle nécessite un investissement de temps important pour la réalisation des rapports et la préparation des témoignages, ce qui peut effrayer le médecin. « La mise en place des tutelles, des curatelles... On manque d'assistante sociale pour nous décharger. » a protesté le médecin 13. Compte tenu de l'émergence de plus en plus fréquente de ces situations, il est important que le médecin se forme et participe à un travail de partenariat avec le système judiciaire.

Dans le même domaine, plusieurs médecins ont abordé le problème de la **maltraitance**. Toute personne témoin de maltraitance doit prévenir les autorités (Procureur de la République, préfet,...). La négligence comme être « toujours saoul, incapable de s'occuper de sa femme » ou « se déchargeait un peu trop » sont également des actes de maltraitance. Si la personne est isolée, c'est au médecin d'informer le procureur. Néanmoins, il ne doit pas le faire sur sa seule appréciation. Ce signalement s'appuie sur un faisceau d'arguments et d'alertes de la famille et des autres intervenants. S'il n'y a pas violation du secret

médical dans ce cas, le médecin ne doit cependant pas dénoncer l'auteur de la maltraitance. Il doit donc être très précautionneux dans sa démarche. La décision de justice, quelle qu'elle soit, ne sera prise uniquement qu'après enquête(50). Bien entendu, la réticence des généralistes à faire cette démarche est largement compréhensible. Ils connaissent bien les protagonistes et les conséquences pour la famille peuvent être lourdes. Ils devront essayer d'en parler préalablement avec l'entourage afin de tenter d'arranger les choses à l'amiable ». Mais en cas d'échec, le médecin se doit d'agir. La non-dénonciation est passible de trois ans de prison et d'une amende de 45 000 euros. Mais il ne doit pas rester isolé face à ces situations, avec ses doutes et ses remords. Une écoute téléphonique pour aider aux démarches est disponible au 3977.

Concernant la **conduite automobile**, la famille est bien souvent demandeuse d'aide auprès du médecin, lorsque le malade refuse d'arrêter de conduire par lui-même. « Et puis les enfants viennent vous voir car ils veulent qu'on confirme qu'il faut que leur papa arrête de conduire par exemple. » dixit le Médecin 17. Au sein de la famille, soit le sujet est tabou, soit les proches estiment que c'est au médecin de l'aborder. En effet, ils pensent et à juste titre, qu'auprès du patient la parole « du Docteur » paraîtra beaucoup plus objective et plus neutre que la leur. Or selon le code de déontologie, le médecin est soumis au secret médical et le législateur n'a jusqu'alors, pas prévu de dérogation pour le signalement des conducteurs à risque. Le dilemme qui se pose donc encore une fois au praticien est dû au fait que l'article 4.42 de l'arrêté du 21 décembre 2005 stipule que « la conduite automobile est incompatible en cas de démence documentée » et que sur le plan juridique il est également appelé à concourir à la protection des personnes. « C'est dangereux s'il y a un gamin qui passe par là et qu'il y a un problème, c'est notre faute. » dixit un jeune généraliste de ville. « Un jour, j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai appelé la gendarmerie pour dire qu'une voiture [...] paraissait dangereuse. J'ai rien dit de plus. Anonyme. » a dit un autre médecin de ville, plus âgé. Mais d'un autre côté, beaucoup de médecins se soucient aussi du fait que le patient est le seul conducteur du couple. Selon le Vidal, le donépézil ainsi que la mémantine ont « une influence mineure à modérée sur la capacité à la conduite automobile et à l'utilisation de machines » mais ils peuvent induire « une fatigue, des vertiges et des crampes musculaires ». « L'aptitude à poursuivre la conduite automobile ou l'utilisation de machines complexes des patients atteints de la maladie d'Alzheimer traités doit être régulièrement évaluée par le médecin traitant. ». De plus, la fiche médicament précise que la maladie d'Alzheimer a généralement « un impact

important sur l'aptitude à conduire des véhicules et à utiliser des machines » et que « les patients ambulatoires doivent donc être avertis de prendre des précautions particulières ». En pratique, le généraliste ne doit pas s'immiscer directement dans cette décision mais conduire les patients et leurs proches à formuler ce qu'ils savent déjà, à savoir la dangerosité qu'ils représentent pour eux et pour les autres. Il doit leur expliquer que le risque d'accident est important même dès les premiers stades de la maladie(51). La brochure de la Prévention routière intitulée « Le médecin et son patient conducteur » peut aider à dédramatiser le sujet(52). Le médecin ne doit pas être rebuté par les 36 pages de ce livret car seules les pages 21 et 31 sont importantes dans cette situation là. Dans un premier temps, un arrêt graduel peut être proposé, le temps de prouver au patient que les livraisons à domicile et l'usage des transports en commun (du moins tant qu'il en est capable) sont tout aussi pratiques d'utilisation et plus sûrs. Il peut également jouer sur la sensibilité du patient en argumentant le fait qu'en cas d'accident, les assurances pourront refuser d'intervenir et que c'est la responsabilité du médecin qui sera engagée. Si le patient reste réticent et continue à se juger capable de conduire, le généraliste ne peut que conseiller au patient et à sa famille de rencontrer la commission départementale médicale du permis de conduire afin d'avoir l'avis d'un expert. La famille peut également écrire un courrier au Préfet du lieu de résidence du patient, pour l'informer que ce dernier présente un état de santé qui semble incompatible avec la conduite. Le généraliste peut écrire un courrier à un médecin agréé de la commission départementale médicale du permis de conduire pour exposer la situation, tout en remettant la lettre en main propre au patient. Si le médecin n'a pas le droit d'intervenir directement, il se doit par contre de garder une preuve écrite de l'information donnée d'après la Loi Kouchner(53).

Beaucoup d'interrogations et de critiques sont portées par les généralistes sur le traitement. Les **traitements médicamenteux** sont avant tout symptomatiques et n'influencent pas l'évolution de la maladie, c'est à dire qu'ils ne sont pas « disease modifiers ». Il est donc normal que le Médecin 12 ait observé : « Malgré le traitement, il y a une dégradation. ».

En se basant essentiellement sur des méta-analyses, l'HAS conclue à la présence d'effets symptomatiques des anticholinestérasiques (donépézil Aricept®, galantamine, rivastigmine) chez près de deux tiers des patients traités(54). Concernant les troubles cognitifs, la quantité d'effet à court terme est bien établie. Sur les troubles du comportement par contre celle-ci l'est moins. En comparaison au placebo et après six mois

de traitement, l'effet est de l'ordre de 2 à 3 points sur l'échelle NPI.

Le service médical rendu par les anticholinestérasiques est faible. L'amélioration du service médical rendu est estimée de niveau V. La prescription doit être réévaluée à six mois, et arrêtée au-delà d'un an sans amélioration.

Toujours selon l'HAS, aucune donnée clinique fiable ne permet de hiérarchiser les anticholinestérasiques entre eux(55).

Il est recommandé de prescrire un anticholinestérasique en cas de démence légère à modérée (MMSE > 10) et la mémantine Ébixa® si la démence est sévère (MMSE < 10). Son indication a été étendue en 2005 au stade modéré, à la dose de 20mg/jour et en association avec le donépézil(56). La plupart des généralistes ont cité l'Aricept® mais aucun la mémantine. On peut donc se demander si cela est dû au fait que les traitements sont arrêtés avant l'ajout de la mémantine, ou si les médecins ne renvoient pas au spécialiste pour augmenter le traitement, auquel ils croient peu.

Deux médecins ont cité la revue Prescrire. De multiples articles y ont été publiés (cf le site prescrire.org). Il y est précisé que le patient atteint de la maladie d'Alzheimer ayant des difficultés pour s'exprimer peut ne pas pouvoir avertir de l'apparition d'un trouble pouvant correspondre à un effet indésirable. Il semble donc cohérent que le Médecin 1 ait dit continuer le traitement tant que le patient « continue à communiquer », en sous entendant qu'elle l'arrêtait ensuite. À propos des effets indésirables, le Médecin 8, dont la fille d'une patiente « ne voulait pas que j'arrête le traitement à sa maman malgré qu'elle avait une bradycardie », illustre le risque de bradycardie sous anticholinestérasiques. Un autre médecin, dont un patient s'était fracturé le col du fémur lors d'une crise d'agitation, a aussi imputé le traitement. Si le risque d'agitation est plus fréquent sous mémantine plutôt que sous donépézil, ce dernier peut toutefois être mis en cause. Le généraliste doit donc revoir ses prescriptions à chaque consultation. S'il doit se méfier de la iatrogénie, il doit aussi insister auprès de l'entourage sur le fait que chez un patient âgé et fragile, la posologie des médicaments doit être augmentée très progressivement. L'absence d'efficacité dès le début d'un traitement ne signifie pas forcément « médicament inutile », mais limite l'apparition d'effet indésirable, afin d'arriver ensuite plus sereinement à la dose minimale efficace. Nous savons que le métabolisme d'un médicament met un certain temps et que certains symptômes présentés trop tôt ne peuvent pas être en lien avec le médicament non encore

métabolisé. Cela n'est pas toujours clair dans l'esprit de nos patients et il faut prendre le temps de l'expliquer pour améliorer l'observance.

D'autres **traitements médicamenteux, à l'étude**, ne sont pas encore commercialisés, tels que:

- le bapineuzumab et le solanezumab, anticorps monoclonaux ciblant les protéines B-amyloïdes, dont les résultats définitifs devraient bientôt être connus. Des risques d'œdème vasogénique, d'anxiété et de vomissements ont été recensés en phase II(57).

- Le Rember® (méthylthioninium), qui détruit les neurofibrilles des protéines Tau et prévient leur accumulation dans le cerveau, dont une étude de phase III a été débutée en mars 2010(58).

- L'AN1792 était un espoir de vaccin mais les 23 essais cliniques débutés ont tous été abandonnés à cause de l'apparition de nombreux cas d'encéphalites. Un suivi sur le long terme a cependant montré que plus de quatre ans après l'immunisation, les patients définis comme répondeurs ont conservé des anticorps induits anti-AN1792, et affiché un déclin cognitif moins important que ceux sous placebo(59).

Les autres traitements principaux de la maladie d'Alzheimer sont ceux utilisés dans les **troubles du comportement**. « Malgré qu'on sache qu'il ne faille pas utiliser de sédatifs, on n'a pas le choix. » dixit un médecin exerçant en campagne. Mais le Médecin 12 constate : « Il y a beaucoup plus d'effets avec les neuroleptiques ou les antidépresseurs. », sous-entendu qu'il n'y en a avec les anticholinestérasiques. Les psychotropes (anti-dépresseurs, sédatifs ou neuroleptiques) ne sont pas contre-indiqués mais doivent être prescrits sous certaines conditions(60). Face aux troubles du comportement, le généraliste doit insister sur le fait que ceux-ci font parti à part entière de la maladie et que le patient ne le fait jamais exprès. Un médecin de campagne homme m'a affirmé que l'aidant « se sent même persécuté parfois, pensant que le malade le fait exprès ». Le rôle du généraliste est également d'apprendre aux aidants qu'il ne faut pas tenir tête au malade. De nombreux généralistes interrogés confirment qu'il faut « faire admettre le rythme du dément » au conjoint, que « la peur et la menace ça ne sert à rien ». Selon un grand gériatre Nantais, au lieu d'affronter un malade présentant des hallucinations visuelles, il faut répondre : « Vous voyez des choses que je ne peux pas voir car elles n'existent pas réellement. Cependant vous les voyez, je l'entends bien, et moi je ne peux pas les voir »(37). Face à une possible

violence envers le conjoint ou les enfants, il faut rassurer ces derniers en leur disant que la réaction de leur proche est normale car il ne les reconnaît plus et est inquiet de voir un inconnu à son domicile. D'autres troubles du comportement existent comme une apathie ou une prostration, mais ceux-ci n'ont pas été abordés par les médecins. Ils sont peut-être plus simples à gérer pour la famille et pour le médecin, mais nécessitent tout de même d'être soulignés. Comprendre les troubles du comportement demande beaucoup de patience et d'humilité, même pour le médecin traitant. Une jeune généraliste de ville a affirmé : « quand il y a un trouble du comportement brutal, faut essayer de comprendre pourquoi ». Un examen clinique minutieux (même s'il est difficile) et l'évaluation de l'environnement doivent avoir éliminé une cause curable des troubles. Il faut par ailleurs noter que les Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences (SPCD) sont un signe d'alerte dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer : plus ils sont précoces et plus ils risqueront d'être sévères(37). Puis le traitement doit être choisi et adapté au trouble présenté. Une réévaluation régulière doit permettre d'arrêter le traitement lorsque celui-ci n'est plus nécessaire. Un omnipraticien de ville m'a dit à propos des traitements sédatifs, arrêtés lors d'une hospitalisation : « Bon, il faut en remettre certains parce que sinon c'est pas vivable au domicile. ». Quant aux mesures de contention, cela pose des problèmes aux généralistes ayant des patients en institution. « J'ai dû me battre » disait le Médecin 13 à propos du choix de la contention demandée par des infirmières d'une maison de retraite. Elles doivent rester exceptionnelles et être mises en place uniquement après échec des autres mesures, relationnelles et médicamenteuses. Elles nécessitent une prescription médicale et doivent répondre à un protocole spécifique. Elles doivent être réévaluées très régulièrement. « Je suis opposée à la prescription de contention par fax » affirmait ce même médecin. Le généraliste, appelé pour de telles prescriptions, peut également se mettre en relation avec le médecin de la maison de retraite ou du CANTOU. On retrouve là encore la nécessité de ne pas rester seul et de coopérer avec les autres professionnels. Aussi, des équipes mobiles spécialisées ayant des compétences en gériopsychiatrie devraient être créées pour la prise en charge des SPDC.

Plusieurs questions comme comment éviter **l'épuisement de l'aidant**, comment le soutenir au mieux quand celui-ci se décide être « l'aidant tout puissant » (dixit Médecin 13), ou qui doit prendre en charge l'aidant médicalement parlant ont été soulevées. Le médecin traitant doit être vigilant quant à l'épuisement de l'aidant. La HAS recommande aux médecins généralistes de réaliser au moins une consultation annuelle spécifique, dédiée à la

prévention, au dépistage et au traitement des pathologies ayant pu être induites par la lourdeur de la prise en charge du malade d'Alzheimer. Ils peuvent appliquer le tarif « visite longue et complexe ». Cette consultation doit aborder la souffrance psychologique, l'état nutritionnel, l'autonomie de l'aidant lui-même mais également son état cardio-vasculaire, gynécologique, dentaire,...(61) Le praticien dispose du « mini-Zarit » pour l'évaluation du fardeau de l'aidant(62). Il doit également l'orienter vers un spécialiste lorsqu'il se sent dépassé dans ses connaissances ou dans sa prise en charge. Il n'y a pas de recommandation quant à savoir si le médecin traitant doit être le même pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et pour l'aidant principal. Néanmoins, si le médecin généraliste du patient n'est pas celui de l'aidant, il doit fortement conseiller à ce dernier de se tourner vers son généraliste et lui remettre un courrier expliquant la situation. Si ce courrier doit respecter au maximum le secret médical, il pourra faciliter la démarche de l'aidant n'osant pas toujours prendre soins de lui.

Les **visites à domicile** sont peu valorisées par certains médecins. « En dehors des visites programmées, j'évite » disait une omnipraticienne de ville. Le médecin 13 a argumenté quant à elle sur le manque de moyen : « Je pensais qu'il y avait beaucoup à faire sur la prévention, en ville. J'étais très motivée. Et puis la réalité en cabinet, c'est différent. » Lors de ces visites, précieuses et indispensables pour mieux comprendre la réalité de vie de son patient, le généraliste doit être vigilant aux facteurs externes pouvant déclencher ou aggraver les troubles du patient. Il doit également rechercher ce qui pourrait être mis en place à titre préventif pour soutenir l'aidant. C'est uniquement sur le terrain que le médecin pourra juger au mieux de la nécessité ou pas de panneaux avec des pictogrammes orientant vers les différentes pièces maîtresses de la maison (toilettes, cuisine, chambre) par exemple. Il doit veiller à l'absence d'objets dangereux (couteaux à vue, tapis non fixé...), à une luminosité adéquate (déclenchement automatique au passage de la personne...),... Mais sans oublier que ces aides ont un coût, il doit orienter la famille vers l'assistante sociale et les ergothérapeutes pour adapter les mesures à sa situation financière. Ces visites à domicile, en offrant la possibilité d'une prise en charge personnalisée, optimisent le maintien à domicile qui est demandé par plusieurs médecins(63).

Au cabinet, c'est de la médecine plus somatique qui sera pratiquée. Le dépistage et la prise en charge précoce d'une mauvaise vision ou d'une mauvaise audition permet de limiter une partie des difficultés de communication et, par là même, les troubles du

comportement. Il ne faut pas oublier de vérifier ces organes sous prétexte que la diminution des sens fait partie intégrante du vieillissement normal de l'être humain ou que les malades déments sont difficiles à examiner.

Pour les médecins s'étant interrogés sur les **accueils de jour**, il faut ré-insister sur le fait que c'est à la fois un temps de répit pour la famille et un temps thérapeutique pour le patient. L'accueil séquentiel permet à ce dernier de conserver une vie sociale, d'avoir sa place dans un groupe et un espace définis, tout en étant encadré par des professionnels de santé ainsi que des professionnels du social et de l'animation. La Charte Alzheimer Éthique et Société reprend de nombreux points tels la conservation des capacités à ressentir des émotions, le devoir de privilégier l'autonomie tout en tenant compte des capacités cognitives, physiques et psychiques du malade. Ainsi, il y est réaffirmé le besoin du patient de conserver ses liens familiaux et amicaux, ses valeurs, ses centres d'intérêt afin de limiter l'ennui et l'isolement, par le biais des accueils de jour(64). On retrouve en partie cela dans l'évocation de la technique Snoezelen par le Médecin 10. Le médecin traitant doit rester convaincu et convaincant sur les bénéfices attendus de ces journées. Il a également un rôle important dans le choix de la structure (adaptée au patient, à son mode de vie et à ses attentes), l'organisation des moyens de transport, les horaires d'accueil (jour, nuit, durée). Malgré le fait que certains médecins m'ont évoqué des suspicions de maltraitance involontaires par certains professionnels dans ces accueils, il existe un cadre réglementaire strict existant au sein de la structure(65). Il est donc possible de rassurer les familles sur ce point. Par contre, ce qui a surtout été déploré par les médecins, c'est la confrontation avec « des gens d'évolution différente » (Médecin 13), « le manque de place » (Médecin 10) et « le prix des journées » (Médecin 15). Sur ces trois points, l'état n'apporte pas, à ce jour, de réponse.

Devant la difficulté exprimée par certains médecins à faire accepter aux familles l'entrée en institution (« l'institutionnalisation ça pose plus problème » dit un gériatre de ville), les autorités recommandent **d'échelonner les étapes préparatoires à l'admission** (abord du sujet, visites de plusieurs structures puis visites répétées de la structure choisie, évaluation multidimensionnelle au sein de celle-ci,...)(30).

Enfin, pour les médecins pour lesquels les **démarches administratives** sont un véritable poids, voici par exemple un rappel sur formulaire type unique à remplir. Le dossier de demande d'admission en hébergement se compose d'un volet administratif et d'un volet

médical. Le premier peut facilement être rempli par la famille, plus ou moins avec l'aide de l'assistante sociale. Le second se présente comme un courrier sous pli confidentiel entre le médecin généraliste et le médecin coordinateur de la structure. Il informe sur le motif de la demande, les antécédents, les pathologies en cours et les traitements. Le niveau d'autonomie, l'état sensoriel, les symptômes psycho-comportementaux ainsi que les soins et appareillages escomptés sont également renseignés. C'est bien entendu le médecin généraliste qui est le mieux placé, avec l'aide des autres intervenants, pour préciser la cohérence entre la situation de la personne, ses besoins et ses attentes, et le projet de la structure. S'il présente des difficultés à trouver certaines informations, c'est peut-être que, dès le départ il a omis de chercher ces éléments. On retrouve alors la nécessité d'une évaluation pluridimensionnelle complète dès la découverte de la pathologie, et sa réévaluation régulière. L'intérêt du système Asalée se fait également entendre. Si le document doit être daté et signé, les données pourront être rectifiées selon l'évolution du patient. Le médecin généraliste doit bien faire comprendre au patient et à sa famille que la réalisation du dossier n'est en rien une inscription imminente. La date d'entrée comme la durée du séjour peuvent être choisies(66)(67).

4.3 Analyse des paramètres verbaux et non verbaux :

4.3.1 Généralités :

La communication non verbale regroupe les gestes, les postures, les expressions faciales, le regard, l'intonation du locuteur, la durée et les situations des interruptions du discours,... L'homme maîtrise très peu sa communication non verbale dans les circonstances habituelles. Il peut cependant simuler volontairement une expression pour tenter de tromper son partenaire ou jouer sur certains gestes afin de provoquer l'attention, mais ce n'est pas ce qui a voulu être étudié ici. Il faut également se méfier des « particularités physiques propres » comme croiser ses jambes ou balancer sa tête d'avant en arrière, qui ne sont pas des signaux significatifs. Une autre difficulté de l'étude de cette science est qu'une même attitude peut signifier plusieurs émotions différentes. Ainsi, il faut recueillir assez d'éléments avant de pouvoir tenter d'apporter une hypothèse sensée et s'abstenir

d'interprétations trop hâtives(14)¹.

Concernant les entretiens téléphoniques, l'absence d'élément visuel laisse libre court aux projections inconscientes et les conduites ne sont pas les mêmes que celles des entretiens physiques. La composante verbale d'un discours n'est qu'une donnée parmi toutes les interactions ayant lieu entre les deux protagonistes. De plus, « 30% des personnes se sentent nerveuses lorsqu'elles appellent ou reçoivent l'appel d'une personne qu'elles ne connaissent pas (...) alors que d'autres trouveront un anonymat réconfortant dans le fait de ne pas être vues. »(13)². Il ressort également des études que lors d'une conversation téléphonique, les individus ont recours à un vocabulaire plus restreint, avec des phrases plus courtes, des pauses plus longues et usent moins des phénomènes d'influence(14)³. Ceci ne s'est pas réellement retrouvé dans les entretiens téléphoniques réalisés.

4.3.2 Étude des retranscriptions des entretiens :

Sur les quatorze entretiens physiques réalisés, huit médecins avaient une **attitude calme et posée**. Certains étaient capables de répondre tout en consultant leurs courriels ou en triant leurs papiers comme le Médecin 3, gériatre. Leur gestuelle était libre, leur assise détendue, leurs jambes décroisées, leur intonation tonique et joviale. Il est difficile d'attribuer une raison à cette sérénité au vu des multiples facteurs pouvant influencer cette impression, qui par ailleurs rappelons-le, reste subjective. On constate que parmi eux, deux généralistes consultaient rigoureusement le dossier de leurs patients. Avoir un soutien concret par des documents peut rassurer. Sept médecins ont plus de 40 ans. Le huitième généraliste se situe à la limite d'âge et est gériatologue, ce qui peut expliquer son assurance. Cependant, on ne peut pas affirmer qu'être gériatologue préserve d'éventuelles difficultés puisque deux gériatologues (un d'âge supérieur et un d'âge inférieur à 40 ans) semblaient soucieux face à cette pathologie. Leur savoir ne semble donc pas les épargner des difficultés émotionnelles pouvant être rencontrées. Le Médecin 10, gériatologue, présentait une certaine rapidité d'élocution. Un ton solennel, une vitesse d'élocution rapide sont souvent en lien avec une volonté de persuasion et une certitude de soi ce qui semblait être le cas ici.

¹ Introduction et chapitre 1

² Page 45

³ Page 110

Certaines études remettent cependant cette affirmation en question : une fluence verbale accélérée pourrait aussi signifier un certain stress(13)¹.

Six généralistes avaient un **abord plutôt gêné**, mal à l'aise, avec des gestes désordonnés ou répétitifs, un flot de parole ponctué de mots d'hésitation. La gestuelle répétitive est ce que l'on appelle des auto-adaptateurs et marque l'anxiété(14)². C'était par exemple le cas de la femme médecin disant n'intervenir au domicile du patient que si l'infirmière le lui demande. Elle agitait simultanément sa petite cuillère entre ses deux doigts (nous buvions une tasse de thé). Elle avait une attitude sereine par ailleurs. La diminution du sourire ou l'usage de cette gestuelle répétitive sont apparus progressivement au cours de l'entretien. Le fait que des états généraux de mal-être (l'amoindrissement du sourire, la gestuelle répétitive) apparaissent progressivement au cours de l'entrevue exclu le fait que ce soit l'entretien en lui-même (la thématique générale, le temps consacré) qui ait posé problème. Parmi ces six généralistes, trois ont plus de 40 ans, deux ont une capacité de gériatrie, et trois ont été rencontrés à leur domicile. Un des médecins ayant eu une attitude gênée semblait plus pressé par le temps que réellement mal-à-l'aise face à la maladie d'Alzheimer. Il n'a été que peu souriant, avec des gestes rapides et secs, dès le début de l'entretien. Son pas lors du trajet salle d'attente-bureau était rapide. Aussi a-t-il regardé plusieurs fois sa montre.

En abordant des sujets que l'on pourrait qualifier de sensibles, plusieurs médecins ont détourné **le regard**. Le détournement du regard lors de l'abord de certaines questions, autrement appelé « rupture du contact », a pour but de diminuer la vigilance de l'interlocuteur et peut insinuer un embarras(14)³. Ce fut le cas pour la femme médecin qui a évoqué le renvoi à son propre vieillissement, pour celle qui a évoqué le problème de l'organe cerveau, pour le médecin homme qui a évoqué sa dénonciation d'un patient qui refusait d'arrêter de conduire,... Les médecins ayant été confrontés à des suicides et des automutilations ont également détourné le regard, perdu dans le vide. À l'inverse, le regard mutuel présent dans la grande majorité des entretiens correspond à une attitude

¹ Page 32

² Page 101

³ Page 129

positive(14)¹.

Toujours concernant le regard, le Médecin 18, en demandant un « traitement qui marche » a levé les yeux au ciel. Ceci est un geste d'agacement, d'incrédulité. On peut supposer que ce généraliste ne croit pas en la possibilité de découverte d'un traitement efficace.

À propos **des moues** présentées par le Médecin 1 et le Médecin 4 en mentionnant respectivement son propre vieillissement et le fait qu'un fils de patiente avait dit refuser de se marier de peur de développer la maladie, elles peuvent signifier une certaine désolation.

Concernant l'étude **des postures**, le Médecin 5 et le Médecin 16 se sont chacun rassis dans leur fauteuil en mentionnant respectivement « tout n'est pas bon dans les recommandations de la HAS » et « le jugement des autres est insupportable ». La façon de se rasseoir plus en recul au sein de son fauteuil, parfois le corps penché en avant, est signe de tension. Le premier médecin se sentait peut-être mal-à-l'aise quant à renier les recommandations. Pour le second généraliste, cette tension était peut-être plutôt en lien avec une émotion négative. Cependant, il faut noter qu'un état d'anxiété peut également se manifester par une posture hypertonique et un amoindrissement des gestes et des expressions faciales, comme relevée chez la femme généraliste faisant allusion à l'inconnu de l'organe cerveau.

Chez les médecins ayant décidés de faire l'entretien à leur domicile, le positionnement spontané s'est fait en face à face autour d'une table, comme lors des entretiens en cabinet. Seul l'entretien à la faculté s'est fait côte à côte sur un banc.

Tous les médecins rencontrés physiquement m'ont serré la main au début et à la fin de la rencontre sauf deux. Cependant, la présence ou non de ces **salutations d'usage** ne peut être interprétées en tant que gêne vis-à-vis du sujet sur lequel va porter l'entretien. En effet, un médecin a généralement l'habitude de réaliser ce geste de façon automatique à chacune de ses consultations. Certes son absence peut parfois être due à un refus de contact mais ici, des éléments de contexte peuvent également en expliquer l'oubli. L'un des médecins était un homme semblant pressé par le temps et l'autre, un médecin femme qui avait été vue dans un café. Étant déjà assise à mon arrivée ainsi que le contexte de « bar en terrasse » sont peut-être la cause de cet oubli. Pour le premier médecin, l'absence de ces salutations

¹ Page 131

peut être un argument de plus quant au fait que son aspect gêné soit plus dû au manque de temps qu'au sujet de l'entretien en soit.

L'**intonation de la voix** est également source d'information. Une voix basse, comme lorsque le médecin m'a avoué sa délation à la gendarmerie de son patient dangereux conducteur, peut être synonyme de honte. Une intonation plus forte que le reste du discours peut être synonyme d'énervement, comme lorsque le Médecin 13 s'est indigné sur la mauvaise valorisation du GIR. Cette élévation de la voix peut également être utilisée pour mieux se faire entendre ou pour insister sur l'importance de ce qui est dit. C'est le cas pour le médecin du conseil de l'ordre lorsqu'il m'a rappelé la nécessité de réaliser un examen cardiovasculaire minutieux. Enfin, un ton aigu peut indiquer soit une certaine honte, soit une indignation. La première suggestion peut être appliquée au Médecin 8 qui m'a dit culpabiliser de son déni antérieur de la maladie ayant pu être source de retard à la prise en charge. La seconde peut l'être au Médecin 9 regrettant le non développement du protocole Asalée dans la région.

Un jeune omnipraticien homme exerçant en milieu rural, interrogé par téléphone, ponctuait chacune de ses phrases par « voilà ». Ce mot, que l'on peut qualifier de « **phatique** » du fait qu'il soit utilisé pour combler les pauses acoustiques, est une marque d'anxiété et de besoin de réassurance(13)¹. Néanmoins comme nous l'avons dit plus haut, lors des entretiens par téléphone, la gêne observée peut être attribuée à la fois au contenu et au contenant de l'entretien (type de communication particulier, ou sujet abordé). Ainsi, il est difficile de conclure concernant l'utilisation répétée du mot « voilà ». Par contre, concernant la jeune généraliste qui comblait ses pauses par « heu... », l'emploi de ce mot peut être considéré (avec un peu plus de conviction) comme de l'anxiété. Elle avait été rencontrée à la terrasse d'un café (donc pas par téléphone) et il se dégageait de l'entretien global une certaine perplexité.

Les **entretiens téléphoniques** sont pauvres sur le plan non-verbal. Seules l'intonation et quelques pauses, qui ont pu laisser sous-entendre un doute ou une perplexité, peuvent être exploitées.

¹ Pages 29-30

Le médecin ayant avoué son déni à la découverte de la maladie a utilisé de nombreuses séquences phatiques (disons, peut-être que), que l'on a précédemment interprétées comme des marques d'hésitation, ainsi que de nombreuses pauses (périodes de latence cognitive). Une impression globale de difficulté face à la maladie d'Alzheimer s'est dégagée de l'entretien.

Le Médecin 9 semblait maîtriser le sujet. Il avait fait sa thèse sur la maladie d'Alzheimer. Le Médecin 11 paraissait plutôt serein. Le Médecin 19 quant à lui semblait très chagriné par les dégâts de cette pathologie. Enfin, le Médecin 20 n'a pas réellement laissé transparaître ses affects.

Pour de nombreux sujets, mais principalement pour des **affirmations non personnelles**, la troisième personne a été utilisée (« on », « il faut »), comme pour parler d'une grande vérité, éloignant ainsi tout aspect émotionnel. Ce « on » peut également permettre à celui qui le prononce de s'inclure dans une globalité, ce qui aurait pour objectif de se décharger de la responsabilité de ce qu'il rapporte, puisque tout le monde (on) fait pareil. L'usage du verbe devoir (« j'aurais dû », « qui doit primer », « on doit valoriser »,...) renvoie à la « nécessité » de réussite pour le médecin. Il s'impose l'obtention d'un résultat (parfois plus que l'obligation de moyen) ce qui n'est pas toujours facile dans la maladie d'Alzheimer et peut finir par frustrer le médecin, avec un sentiment de culpabilité. L'emploi de « il faut » est plus difficile à relier à cela : c'est un terme couramment employé et peut-être aussi employé à l'excès lors de la retranscription des entretiens, tant les médecins semblaient vouloir convaincre parfois.

À propos des **longs monologues** de certains praticiens, leur phrasé explicatif et éducatif est digne de celui d'un maître de stage avide de partager ses savoirs et ses perceptions. Mais une telle logorrhée peut également dissimuler la peur d'être interrogé sur des aspects qui restent sans réponse. En faisant une large exhibition de leurs savoirs, les médecins chercheraient peut-être aussi à cacher par là même leur ignorance.

4.4 Vécu émotionnel et pratique professionnelle :

4.4.1 Généralités :

Il existe quatre niveaux d'analyse des conduites humaines : l'intra-individuel (*les processus biologiques, cognitifs et psychoaffectifs, c'est-à-dire le caractère, la personnalité du*

médecin mais aussi son état du jour) ; l'interpersonnel (*la relation qu'il entretient avec chacun de ses patients*) ; les positions sociales (*sans parler forcément de médecin paternaliste, mais le statut de conseiller du médecin généraliste*) ; le représentationnel (*ses idéologies, ses croyances (l'homéopathie, la religion,...), sa culture*).

Faire l'expérience d'une situation peut amener à se construire une représentation de cette situation. C'est cette représentation qui influence alors le comportement. Il en existe trois modèles: le modèle de l'action raisonnée (Reasoned Action Model ou RAM), le modèle des croyances relatives à la santé (Health Belief Model ou HBM) et le modèle d'autorégulation du comportement (Self-Regulatory Model of illness behavior ou SRM).

Le premier modèle suppose que grâce au niveau d'intentionnalité d'un individu (*la volonté d'aider au mieux son patient*) on peut prédire le comportement de ce dernier. La production ou non d'un comportement serait le fruit de deux croyances: l'évaluation, positive ou négative, personnelle et extérieure de ce comportement. (*Le médecin croyant peu à l'efficacité du traitement, ses confrères étant du même avis et les études n'étant que peu convaincantes, il ne prescrira alors pas ce traitement*)

Le modèle HBM suppose que la conduite d'une personne dépende du but de cette conduite et de la croyance que cette dernière lui permettra d'atteindre ce but. (*Le médecin sachant que son traitement ne sera pas efficace ne le prescrira pas*)

Ces deux modèles ont reçu moult critiques comme le problème qu'ils soient trop généraux et trop statiques dans le temps.

Le modèle SRM repose quant à lui sur le fait que face à un problème, l'individu est poussé par l'envie de le résoudre et va mettre en place un processus de résolution. Ce processus comprend trois étapes allant de la compréhension du problème, à la stratégie de résolution et au jugement de l'efficacité ou non de sa stratégie. L'individu déciderait alors de conserver ou non ce stratagème⁽⁹⁾¹. (*Le traitement étant déjà prescrit par le spécialiste et la famille étant demandeuse, le généraliste propose un délai de six mois afin d'évaluer les effets positifs et négatifs, reprend avis auprès de la famille et ils décident conjointement de l'arrêter ou le poursuivre. Remarquant que, par ce procédé, cela est mieux accepté par la*

¹ Pages 101 à 108

famille, il utilisera la même stratégie pour un autre patient)

Le but de l'exposé des modèles ci-dessus était de comprendre les possibilités de représentation multiples que se fait le médecin, le patient et sa famille de la maladie d'Alzheimer. Les représentations de ces trois protagonistes correspondant rarement entre elles, les étudier ensemble permettra d'intervenir de façon plus pertinente et plus adaptée auprès et pour le patient. Ceci évitera également les malentendus à l'origine d'un stress, autant chez le médecin que chez le patient et son entourage(68). Il ne faut pas oublier non plus que dans la maladie d'Alzheimer, il existe un nombre d'intervenants important, ayant chacun leur propre représentation de cette pathologie.

Pour saisir au mieux ces représentations, le médecin doit explorer cinq domaines de la maladie :

- le nom prononcé de cette maladie (*trouble de la mémoire, maladie d'Alzheimer, démence,...*)
- la cause évoquée (*les histoires de vie difficiles, la génétique, l'alimentation,...*)
- la chronologie (*la progression chronique, faite d'étapes évolutives, signifiant pour le médecin, comme pour les aidants, une implication sur le long terme, ainsi qu'une grande capacité d'adaptation*)
- les conséquences physiques et affectives (*le patient seul conducteur au sein du couple, à qui l'on interdit la conduite risque de mener à un isolement social et une dépression due à la perte d'autonomie*)
- le traitement et le contrôle de la maladie (*l'incurabilité et la faible efficacité des traitements nécessitent de trouver des alternatives pour stabiliser l'évolution et garantir une certaine qualité de vie*).

Bien entendu, même si le médecin saisit et essaie de gérer correctement tout cela, il n'en reste pas moins que tous les moteurs inconscients ne peuvent pas toujours être contrôlés. Ils sont alors souvent masqués par des arguments dits « raisonnables ».

L'échange médecin-malade est donc la mise en commun de deux subjectivités et des influences qu'elles exercent l'une sur l'autre. Le médecin s'engage, au sens propre, dans la

co-construction du système thérapeutique avec son patient. Cela l'oblige alors à reconsidérer la fameuse injonction d'une « rigoureuse neutralité et le détachement pour ne pas contaminer les soins » qui lui a été inculquée pendant tant d'années et à intégrer encore plus le sens éthique à sa pratique(5)¹.

De plus, comme l'ont rapporté certains médecins, le généraliste est soumis aux modèles sociaux, culturels et économiques de la société. Le contexte actuel, en perpétuelle évolution, est complexe et triste, avec un déchirement des liens sociaux, un délitement des conditions de travail, une vraie fracture sociale... Face à des attentes parfois contradictoires du patient, de sa famille, ainsi que de la population générale, le médecin doit s'adapter. Il sait par ailleurs que ses choix, souvent implicitement orientés par ses convictions et ses croyances, ont un impact sur la société dans son ensemble. Sans oublier qu'aujourd'hui il est souvent tenu pour responsable de l'augmentation des coûts de santé, surveillé et puni par l'Assurance Maladie, interpellé par les firmes pharmaceutiques et la société de consommation,... Et c'est dans ces circonstances que lui revient la lourde tâche de s'occuper de son patient, qui lui est bel est bien devant lui, avec toute la complexité qu'offre de surcroît la maladie d'Alzheimer(5)².

Les groupes Balint ou les GESCA sont une possibilité d'analyse en petit groupe des pratiques professionnelles permettant « d'apprendre de soi sur son soi-même formateur » (Guy Even). On retrouve l'objectif de cette thèse. La mise en place d'un programme d'éducation psychosociale et des techniques de communication doit aussi être valorisée auprès des universités. La qualité des connaissances en sciences humaines, de la gestion de la systémique familiale sont des points fondamentaux de la médecine générale.

4.4.2 Étude des retranscriptions des entretiens :

Certains généralistes, le plus souvent des aînés ou ceux ayant eu une formation spécifique, m'ont dit ne pas faire appel à un **spécialiste pour la pose du diagnostic**. « Pas toujours appel au gériatre » dixit une femme de plus de quarante ans de milieu urbain. Mais encore une fois, précisons que ce travail ne permet que l'élaboration d'hypothèses et de remarques sans attribuer de cause à effet. Le moment de l'annonce du diagnostic occupe une position

¹ Page 58

² Page 41

clé dans la suite de la relation et de la prise en charge. Il faut donc apporter un soin extrême aux modalités de celle-ci. « Avec tact » disait le Médecin 7. La maladie d'Alzheimer étant une maladie « grave » du fait que ce soit une pathologie neuro-dégénérative, le verdict du diagnostic demande en effet le plus grand doigté(69). Une fois posé, il sera difficile de le remettre en question, le mal sera fait. Plusieurs généralistes se sont plaints de « l'abord trop impersonnel ou brutal » (Médecin 11) des consultations chez le spécialiste ou à l'hôpital. D'autres ont mentionné une crainte des patients à aller voir un spécialiste. « Les patients sont plus inquiets à l'hôpital ou face au neurologue en blouse blanche » disait un gériatologue exerçant en ville. « C'est un peu comme la peur du psychiatre » remarquait une généraliste femme de plus de 40 ans. Peut-être y a-t-il là une explication au fait qu'ils désirent alors faire cette annonce par eux-mêmes. Face à leurs patients qu'ils affectionnent et suivent depuis longtemps, certains généralistes penseraient ainsi les protéger (cf niveau interpersonnel et des positions sociales)? On peut également se poser la question de savoir si cette crainte est réelle ou si elle est une projection du généraliste sur ce que pourrait penser son patient, afin de donner une excuse au fait qu'ils fassent eux-mêmes le diagnostic.

D'autres raisons ont été évoquées, telles que le délai trop long pour obtenir un rendez-vous de consultation ou le fait que les tests sont faits trop rapidement chez le neurologue. Aussi lorsque le moment de l'annonce se présente, « le diagnostic est déjà facilement posable » disait un autre omnipraticien. On pourrait alors se demander si le médecin ne trouve pas un certain plaisir à mettre un nom sur des symptômes, car on rappelle que sa formation le pousse à vouloir tout expliquer.

Un plaisir qu'il se réserve peut-être d'autant plus qu'il sait que la suite ne sera que questionnement. « L'évolution est différente selon le patient. [...] En permanence dans l'inconnu. » dixit Médecin 10. Outre le fait que la rapidité d'évolution ne peut être appréhendée, la maladie d'Alzheimer en elle-même pose question. Certains généralistes ont observé « on met un peu tout dans le même sac » (Médecin 15). Le Médecin 6 était très perplexe : « Je me pose beaucoup de question sur cette maladie. [...] Les conséquences sont connues mais les causes ? Ça reste angoissant. ». Si le malade et sa famille sont dans l'inconnu, les médecins le sont aussi finalement. Cela atteint donc l'identité propre du patient mais aussi celle du médecin.

À côté de ces médecins posant eux-mêmes le diagnostic, il y a les généralistes qui au

contraire m'ont dit préférer avoir la confirmation diagnostique par un spécialiste extérieur qui « a un regard plus neutre » dixit le Médecin 11. J'ai « besoin d'un soutien » disait un généraliste de ville. Ceux-ci souhaitent-ils se protéger eux-mêmes de leurs émotions lorsque tombe « la sanction après les tests » ? Ils refuseraient la confrontation à la souffrance de leurs patients qui les conduit à terme à l'épuisement ? Ils refuseraient d'être les méchants annonçant le mauvais diagnostic ? Ou souhaitent-ils protéger leurs patients des émotions qu'ils ressentent eux-mêmes et qui risqueraient d'influencer les tests et les modalités de l'annonce ? Néanmoins dans tous les cas on remarque que ces médecins poussent assez loin la démarche diagnostique en réalisant le premier bilan clinique, biologique et d'imagerie, certes dans le premier but d'éliminer un diagnostic différentiel, mais aussi peut-être pour avoir du concret à présenter au patient, se sentant démuni en dehors de cela. L'usage des technologies protégerait les médecins face au danger de se sentir submergés par une compassion déferlante à laquelle ils ne sauraient faire face. Aussi certains médecins demandant un avis spécialisé souhaitent que le bilan soit long, qu'il « dure au moins deux heures » dixit une généraliste femme. Serait-ce pour faire croire à l'importance des tests ? Ou un moyen de montrer au patient qu'il est pris en considération, qu'il n'est pas stigmatisé « fou » ?

Une des stratégies de soutien du patient par le professionnel est le **dévoilement de soi**. La généraliste ayant avoué à sa patientelle être elle aussi dans la position d'aidant face à son parent en est une illustration. Si cela encourage le patient à révéler des informations qu'il n'aurait pas partagées autrement et renforce le lien privilégié médecin-malade ainsi que la relation de confiance, il expose aussi à une relation plus personnelle que professionnelle. Établir le bon niveau de contact, la bonne relation, entre le professionnel (quel qu'il soit) et le patient et sa famille évite le phénomène de projection et le risque « d'agrippement » de la famille à un des professionnels. Comme l'a montré la femme médecin en mentionnant « le malade d'Alzheimer se sent seul en fait et demande souvent que je vienne les voir à domicile », un autre risque est que le patient ou sa famille ne s'installent dans une sorte de dépendance psychologique envers le médecin. Il se peut que le patient fasse alors des demandes plus personnelles voire embarrassantes pour le médecin (avoir le numéro de téléphone portable afin de pouvoir le joindre n'importe quand par exemple)(9)¹.

¹ Pages 247 à 251

En refusant de se déplacer de façon systématique, cette généraliste a su mettre une barrière entre elle et son patient, lui permettant ainsi de se protéger. Ce qui peut être vue comme une marque d'hostilité serait en fait la réponse à un sentiment de culpabilité mal toléré. Si elle se rendait au domicile, serait-elle capable d'affronter, encore une fois, la souffrance affective de son patient atteint d'une maladie qui ne guérira pas ? Cette généraliste a insisté à plusieurs reprises sur ce besoin de se prémunir affectivement : « ne pas se projeter », « toujours cadrer le patient et sa famille car sinon on se laisse bouffer ». On peut aborder ici l'obligation des médecins de ne pas négliger leurs propres besoins émotionnels et de vie privée. S'ils souhaitent éviter l'épuisement et les risque de dérives (dépendance, maladie psychiatriques...) ils ont tout intérêt à se préserver. Souvent le praticien tend à vivre sa vie à travers celle de ses patients et en oublie ses proches. « Ils font un peu parti de notre famille » disait un généraliste homme. « On ne s'écoute pas trop » avouait un autre. « Ce que je ressens moi, me regarde » rétorquait une généraliste. La position de femme est pire. Elle se retrouve confrontée à choisir entre sa carrière professionnelle et son épanouissement en tant que femme, incluant la maternité. La femme est également, par définition, plus vulnérable aux aspérités relationnelles de la maladie d'Alzheimer. C'est bien un médecin femme qui a évoqué sa souffrance et sa volonté de garder un certain contact face à la perte relationnelle et de communication qui a lieu avec le malade dément. C'en est une autre qui a réfléchi aux ruptures au sein de la famille ou encore une autre, à son propre vieillissement(5)¹. Le médecin généraliste doit donc se protéger mais aussi veiller au niveau d'investissement des autres intervenants pour les protéger également. Le Médecin 3 disant des infirmières et des orthophonistes qu'elles « font tout » et sont « leurs confidentes » doit contrôler qu'elles ne se chargent pas d'une mission plus grande qu'est déjà la leur au risque de s'épuiser. En tant que coordinateur, il est aussi un peu comme un médecin du travail.

Cela renvoie à la notion de **transfert-contre-transfert**. « Je suis peut-être trop sensibilisé par ma grand-mère. » disait un jeune généraliste de ville. « Ça nous renvoie à notre propre vieillissement... » disait une omnipraticienne de plus de 40 ans. « Je ne sais pas si cela ne nous renvoie pas à notre propre sentiment d'incompétence et de culpabilité » se demandait une autre femme médecin. Une étude a montré que des éléments de contexte avaient un

¹ Page 75

impact sur la qualité de la communication(70). En fonction de sa propre histoire, le médecin peut être tenté de se replier involontairement sur lui-même pour se protéger, ce qui risque d'aboutir à ce que la communication vraie avec son patient soit perdue. Certes l'information continuera de circuler, mais la relation vraie entre lui et son malade en sera entachée. Est-ce le cas du second médecin qui semble plutôt défaitiste : « Il n'y a pas de solution. », « On ne peut plus rien faire pour lui. » ? Néanmoins, elle critique (« C'est pas forcément très bien ») le fait qu'elle soit « détachée par rapport à eux » et précise reporter son aide sur « les enfants et les parents ». Dans d'autres cas, le médecin peut au contraire vouloir agir à tout prix, pour combattre ce qui le touche au plus profond de lui, parfois avec un besoin de toute puissance. Le premier généraliste cité ci-dessus évoque beaucoup le soutien à l'aidant, comme il aimerait le vivre lui-même en tant qu'aidant (« bien cerner l'environnement », « nécessité de prendre du temps pour répondre au mieux », « faire les choses en fonction vraiment du malade et des attentes de l'entourage », « faire le max pour éviter les hospit »...). À noter qu'un autre médecin ayant un proche atteint (Médecin 9), fait, quant à lui, preuve d'une certaine rage dans la prise en charge (notamment à propos du programme Asalée)

Toujours dans cette notion de transfert-contre transfert, le fait que des personnes ayant eu des capacités cognitives importantes puissent être atteintes de cette maladie semble éprouver les médecins. En effet, une jeune généraliste de campagne a « trouvé ça choquant » qu'un professeur soit malade d'Alzheimer. Aussi un autre relate l'histoire d'un confrère médecin qui avait développé la maladie et dû arrêter d'exercer la médecine. Cela renvoie le médecin à la possibilité qu'il soit un jour lui-même atteint. On pourra remarquer que ces médecins, qui parlent de patients jeunes ou de ceux ayant eu des facultés intellectuelles importantes, insistent plus spécifiquement sur la prise en charge qui leur est apportée (alors que pour les autres patients soit il n'est rien précisé, soit il est évoqué les passages infirmiers, orthophonistes,... mais au sens général, dans le cadre des banalités). « Il est pris en charge au CMRR » disait une généraliste femme avec grand sourire exprimant de la fierté. « Ils avaient quand même prévu un aménagement du quotidien futur pour le côté financier et tout » dixit le médecin 16. Ou encore, « Je suis même favorable à l'inclusion dans les essais thérapeutiques, notamment pour les jeunes ! » s'exclamait une généraliste de milieu rural. On retrouve la nécessité d'agir pour se prémunir.

Cependant, que le médecin soit un homme ou une femme, il reste sensible aux difficultés

de la maladie d'Alzheimer. Les termes **angoisse**, **maladie intolérable**, déprimant, sentiment d'échec... utilisés par tous en sont la preuve. La notion de deuil a été citée par un praticien homme exerçant en campagne. « Après la batterie de tests, il y aura la sanction » dixit le Médecin 10. Le mot désespoir utilisé par un généraliste est fort. Sa définition dans le dictionnaire Larousse est « un abattement total de quelqu'un qui a cessé d'espérer, affliction profonde, détresse ». C'est une douleur profonde, une chose qui torture(71). L'imprégnation émotionnelle forte a amené certains médecins à employer un langage vulgaire, probablement par excédation : « c'est une saloperie » (Médecin 2) « merde » (Médecin 1). Ces termes forts ont été employés à la fois pour parler d'eux-mêmes et pour parler du patient. Les généralistes se sont accordés sur le fait qu'il faut être progressif dans l'annonce des choses, qu'il faut respecter un certain rythme. Ou plutôt faire coïncider le rythme de l'acceptation par le malade, celui de l'acceptation par l'entourage et celui de l'acceptation par le médecin lui-même. Cela ne remet pas en cause l'anticipation également très prônée de tous pour lutter contre l'inquiétude (ici encore, du patient... et du médecin). Le Médecin 14 a dit aussi « attention aux mots pour ne pas provoquer d'angoisse ». Ils ont dit être vigilants aux mots qu'ils emploient. « On peut tuer avec des mots. » affirme un praticien de plus de 40 ans. « Au début de la maladie, je ne dis pas le mot » dixit le Médecin 8, préférant laissant cela au neurologue.

Le **soutien aux aidants** est important pour les généralistes. « Mon ressenti est reporté sur les enfants et les parents » dixit le Médecin 1. Plusieurs médecins se sont désolés quant à la rupture brutale de l'aidant, au suicide même de certains. Pour tenter d'éviter cet épuisement, ils mettent en place différentes tactiques pour les auto-valoriser. « Lui faire pointer du doigt toutes les solutions qu'il est déjà arrivé à trouver tout seul » a proposé un médecin possédant la capacité de gériatrie. « Continuer à avancer et se recentrer sur donner de l'affection. » a proposé un autre médecin. La mise en place et le maintien plus ou moins longtemps du traitement médicamenteux ont aussi été expliqués comme une façon d'apporter de l'espoir. Plusieurs médecins ont dit répéter la proposition d'aide et « toujours réévaluer si le maintien au domicile est adapté » selon le Médecin 18. Ils veulent faire entendre à l'aidant que trouver la bonne attitude consiste à savoir se faire aider. Ce même médecin affirmait « on est l'aidant de l'aidant ». Le généraliste ne peut pas changer l'ordre des choses mais il se doit de soutenir le plus possible le patient et l'entourage. Il a une place d'aidant et est soumis aux mêmes risques que ceux qu'il doit combattre. Le généraliste doit donc réévaluer, s'adapter et demander de l'aide de la même façon. Être

constamment dans l'action et la réévaluation peut lui permettre d'apaiser sa conscience. Jean Christophe RUFIN a résumé dans nombreux de ses livres ce dilemme de tous les âges qu'est de constater la déchéance de l'homme sans pouvoir la vaincre. L'apparition de complications et l'effondrement de l'aidant qui en découle à terme seront alors moins source de culpabilité pour le médecin.

Mais les **généralistes restent fragiles** du fait du contre-transfert qui a lieu. Il est connu que le malade a besoin d'être reconnu en tant que personne à part entière et non pas comme une maladie. Mais il est parfois oublié que le médecin a besoin de reconnaissance lui aussi. Il déploie jour après jour des capacités d'écoute, de réconfort, d'encouragement auprès de ses patients, tout en étant lui aussi vulnérable à la fatigue et aux déceptions. « C'est difficile de rester compassionnel et d'avoir des soins de qualité sur de si longues durées » culpabilisait une généraliste femme. « On sait que ça va être difficile comme prise en charge » disait une autre. « Elle l'a mal pris [...] Il a fallu trois ans pour arriver à en parler » dixit le Médecin 13. La reconnaissance de ces qualités mobilisées au quotidien par le médecin est pauvre et conduit à un sentiment de frustration. « La reconnaissance des mérites, du dévouement, de la rigueur professionnelle, de la dimension compassionnelle qui habite chaque soignant » améliorera l'image qu'il a de lui-même(5)¹.

Les médecins ont semblé être habités par un « propre sentiment d'incompétence et de culpabilité » comme le disait une jeune généraliste de ville. La réévaluation fréquente et la nécessité d'adaptation régulière, mentionnées pour les familles comme pour eux, l'absence de résultat et la crainte envahissante de l'erreur sont sources de stress. Cela peut conduire à des mouvements d'incertitudes, de refus de prise de décision. Les médecins se positionnant en recul en affirmant que les familles détiennent bien plus de solutions que les médecins sont peut-être dans ce cas (Médecins 10, 15, 18). Le Médecin 19 notant qu'il « laisse la famille patauger un peu » souhaite peut-être inconsciemment que la famille trouve la solution avant lui. Plusieurs raisons pourraient être envisagées : soit il ne la possède pas et refuse d'avouer son ignorance, soit il manque de temps à consacrer à la recherche de cette solution non innée. Mais ce médecin s'empresse ensuite de préciser « sans les abandonner ».

¹ Pages 57-58

« Quand l'aidant est épuisé, je le deviens vite aussi » a avoué le médecin 20, qui a aussi parlé de « source d'épuisement, pour la famille comme pour nous ». « Ça fait toujours mal car c'est des gens qu'on aime bien qui perdent la boule. » dixit un médecin de campagne. On comprend alors que ces médecins, qui doivent de plus gérer l'équipe d'intervenants, aient demandé plus de coordination et d'aide de l'État. En plus du réseau local de professionnels (infirmières, CLIC,...), une généraliste de ville a dit faire également « appel au bénévolat ».

Beaucoup de médecins ont dit posséder un **réseau local** composé que de quelques référents et intervenants. Il y a à cela deux explications probables que l'on peut exposer séparément en fonction de l'âge et de l'expérience du médecin.

Pour les aînés, leur expérience leur a possiblement appris que se référer à un trop grand panel de spécialistes et de paramédicaux peut parfois être plus désorientant qu'aidant. En effet, multiplier les avis conduit à obtenir des conseils parfois très divergents et cela n'a alors plus aucun intérêt(5)¹.

Pour les plus jeunes, la peur de devoir diriger une équipe trop importante d'intervenants peut être une des raisons. En effet, le médecin qui débute n'a pas été entraîné à la gestion des relations, à la hiérarchisation ni même à la répartition du travail au sein d'un groupe si hétéroclite. Or c'est au généraliste que revient la tâche de coordonner les intervenants, professionnels ou non. Il est tributaire à la fois du réseau du malade (famille, amis, associations,...), du réseau des professionnels médicaux (communiquer avec les spécialistes et les urgentistes le cas échéant), et du réseau des paramédicaux (infirmières, ergothérapeutes, orthophonistes,...). Cela peut effrayer un jeune médecin. Cependant, de jeunes médecins m'ont bien fait comprendre qu'ils ont conscience de la nécessité de « ne pas se sentir isolé » (Médecin 8), comme par exemple les deux jeunes généralistes de ville disant beaucoup travailler avec l'hôpital Bellier.

Enfin, il faut aussi rester pragmatique et le respect de la proximité est tout simplement une solution de facilité pour chacun (déplacements). Aussi cela peut être dû au fait que le médecin ne connaisse pas forcément tous les intervenants qui l'entourent. « On n'a pas

¹ Page 87

encore un grand réseau » a avoué un jeune généraliste de ville.

Le jeune médecin qui a déploré le « regard fermé et assez violent de la société » est également celui qui souhaitait que le patient retrouve toute sa place dans le projet thérapeutique. Un autre jeune praticien s'est exclamé : « Quelle société peut dénigrer autant ses semblables ?! » en parlant de la maltraitance faite aux malades sous prétexte qu'ils oublieront quasi immédiatement ce qu'ils subissent. Le **problème du regard de la société** et celui de la trop grande médiatisation a également semblé contrarier d'autres généralistes, tout âge confondu. Le premier jeune médecin (Médecin 9) a proposé par conséquent le programme Asalée pour pouvoir prendre le temps, précocement dans la maladie, de questionner le patient sur ses souhaits de prise en charge future. Reconsidérer le malade d'Alzheimer comme un sujet responsable et devant participer à l'élaboration de son projet de soin, s'oppose à le juger comme un individu irresponsable, le rendant par la même objet de soin et limite le risque de maltraitance(5)¹. Il avait confessé, tout comme le second jeune médecin cité ci-dessus, qu'un parent à lui était atteint de la maladie d'Alzheimer. Pouvons-nous y voir, là encore, un contre-transfert avec pour conséquence le fait qu'il donne à ses patients malades tous les moyens qu'il aimerait voir mis en œuvre pour ce parent ?

Le fait qu'un **membre de la famille soit atteint** pourrait être à l'origine d'un vécu plus difficile des médecins de la pathologie de leurs patients. En dehors, des deux exemples précédents, la jeune généraliste ayant exprimé « C'est émotionnellement très chargé comme maladie non ? Moi, ça me pèse en tout cas » ou encore « ça charge la barque » a sa maman atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mais le Médecin 4, quant à elle, a semblé éprouver moins de difficulté d'avoir sa maman atteinte, le partageant avec ses patients. On remarquera qu'elle a plus de 40 ans.

Ainsi, pour le Médecin 9, développer le programme Asalée pourrait être une forme de réponse à son ressenti. Car le jeune âge de ce médecin ne peut expliquer une telle maturité dans ses actions, ni l'absence de la phase de désenchantement qu'ont certains jeunes praticiens. « Grosse déception » dixit une jeune généraliste de ville. On peut toutefois se demander si un **âge jeune**, et donc une formation médicale plus orientée vers l'éthique,

¹ Page 82

n'explique pas ces perceptions de la maladie d'Alzheimer dans le monde actuel. C'est encore une jeune praticienne qui a évoqué « une entrave à l'entrée en maison de retraite [...] et la signification sociale qui est dévalorisante ». Ou une autre qui a cité « une maladie honteuse sur le plan social ». Mais des médecins plus âgés ont également regretté « l'étiquette Alzheimer » (Médecin 3, 6) posée par la collectivité par exemple.

À propos de l'influence de l'âge sur le ressenti du médecin, on constate que les médecins les plus expérimentés ont semblé avoir une demande d'aide moins pressante et ont été, dans leurs réponses, plus dans le conseil que dans l'interrogation. Le ressenti « s'améliore avec l'âge » disait le Médecin 1. On pourrait prétendre qu'au cours du temps, ces médecins expérimentés ont pu concrétiser un certain savoir de la relation, savoir relationnel qui reste encore abstrait chez des praticiens plus jeunes. Mais on ne peut pas dire que c'est à cause d'un âge jeune que certains médecins déplorent devoir se débrouiller seuls, ne s'étant pas encore prouvé à eux-mêmes leurs compétences (et demandant indirectement la supervision de leurs aînés le temps qu'il acquière le degré d'autonomie suffisant), car ce sont des médecins de tout âge qui regrettent devoir s'adapter au cas par cas. Aussi, si c'est un médecin âgé de plus de quarante ans qui s'exclame « il ne doit pas y avoir de recette toute faite! » et « ça ne serait pas stimulant sinon », on pourrait argumenter cela non pas par l'âge, mais uniquement en supposant que le sentiment de savoir se débrouiller seul est valorisant et apporte du plaisir.

Enfin, on remarquera que ce sont deux jeunes généralistes qui ont dit « La démence chez le jeune, c'est archi catastrophique » et « quand il a 50 ans plus un Alzheimer, là c'est dramatique ». Est-ce le fait qu'ils soient jeunes et finalement proche de l'âge de découverte de la maladie chez ces patients qui les touche ? L'inconnu fait peur, surtout quand on est jeune.

La demande de moins médiatiser (« **dédramatiser** ») et de vouloir élargir le programme Asalée à une plus grande échelle peut, peut-être, changer la vision de la famille, et à plus large titre de la société, qu'elle a sur la maladie d'Alzheimer (tout au moins au stade débutant). Ainsi la stigmatisation sournoise de cette pathologie s'estomperait. La famille serait alors moins en souffrance et moins dans le tabou. Les institutions seraient éventuellement moins réticentes à accueillir ce type de patient. « L'étiquette sociale » serait alors dissoute. Un généraliste homme a dit ne pas pouvoir prononcer le mot Alzheimer et a précisé plus loin : « J'ai peur de l'angoisse du patient ». « C'est pas une

bonne idée de mettre le nom dessus directement » a dit une généraliste par téléphone. En corrélation avec la maladie psychiatrique est taboue et fait peur. La maladie cancéreuse quant à elle est aujourd'hui moins médiatisée, moins méjugée et par conséquent est peut-être moins stigmatisante.

La demande d'augmenter le nombre de **structures d'accueil** s'explique bien-entendu dans un premier temps par l'inadéquation entre l'offre et la demande. En effet, l'évolution de la maladie vers la dépendance et l'isolement croissant dans notre civilisation actuelle (déménagement de la famille, célibat...), ne permettent plus le maintien à domicile passé un certain stade. Le médecin 6 stigmatise : « c'était une famille méditerranéenne, donc ils étaient très présents ». Plusieurs généralistes ont confirmé la difficulté de la prise en charge lorsque le patient est isolé. Une généraliste a dit « quand la famille est à distance, je leur téléphone pour les rassurer ». Mais cette demande de créer plus d'établissements d'accueil peut aussi s'entendre dans le sens où, l'emploi du temps du généraliste souvent surchargé (autres patients, temps de formation continue, gestion du cabinet et plus ou moins loisirs), ce dernier a besoin d'un relai. Aujourd'hui, le médecin revendique aussi son besoin de temps libre et pour cela il doit pouvoir déléguer (après sa journée de travail, il a le choix entre vaquer à ses loisirs ou aller voir son patient isolé pour lequel aucun établissement d'accueil n'a encore été trouvé). Permettre à son patient d'être accueilli dans des structures, que ce soit de façon temporaire ou permanente, lui permet ainsi d'être rassuré sur la continuité des soins qui seront apportés au malade lorsqu'il n'est « plus disponible », sans surcharger l'aidant.

Cependant, on note aussi que la majorité des médecins s'est accordée sur la nécessité d'un **maintien à domicile** le plus longtemps possible. Ils disent alors faire appel aux différentes aides à domiciles pour éviter l'épuisement de l'aidant. Une jeune généraliste s'est avouée bien soulagée du passage régulier de l'infirmière (pour le diabète), qui lui offre une supervision indirecte importante sur l'état de son patient. Il se peut aussi que le patient soit maintenu à domicile car le médecin aurait du mal à résister à la demande insistante de l'aidant de vouloir continuer à s'occuper du malade. Le problème pouvant provenir soit du fait que l'aidant refuse d'abandonner le malade (« les aides sont parfois refusées » dixit le Médecin 12), soit du fait qu'il est difficile pour le généraliste de séparer le couple qu'il suit et connaît vivre ensemble depuis tant d'années par exemple (« prendre les couples ensembles » dixit Médecin 18). L'institutionnalisation signifie aussi pour certains patients

et familles la perte de la relation duale qu'elles ont avec leur généraliste, qui, malgré la multitude d'intervenants, reste l'interlocuteur privilégié. Et cette relation intime est importante et par ailleurs valorisante pour le médecin. Plusieurs médecins ont évoqué l'importance de la « relation de confiance ». Aussi dans cette optique, peut-on se demander si le médecin ne chercherait pas à institutionnaliser tardivement son patient pour pouvoir maintenir cette relation intime ? Quant aux médecins souhaitant une institutionnalisation précoce à l'inverse, serait-ce pour se détacher de cette emprise émotionnelle ? Nombreux sont ceux ayant évoqué l'épuisement et la rupture de l'aidant, avec même des cas de suicide. En institutionnalisant précocement, chercheraient-ils à se prémunir de la dégradation de leur patient(5)¹. La raison invoquée « ils se construisent des bases dans l'institution et c'est plus facile » (Médecin 10) serait-elle alors, même si c'est une recommandation de la HAS, une excuse ?

Pour en revenir au **manque de temps** du médecin, on peut faire référence à cette praticienne qui s'est dit obligée de ne pas exposer son diplôme de gériatrie afin de ne pas être trop sollicitée. Il y a aussi les médecins qui ont demandé l'augmentation des assistantes sociales de quartier pour simplifier et réduire la lourdeur administrative qui pèse sur eux. La proposition d'une assistance téléphonique jour et nuit est également un signe que les médecins se sentent dépassés par tant de besoins. Le programme Asalée serait un gain de temps, qui serait d'ailleurs peut-être plus efficace que la réalisation des tests par des internes présents en stage et non spécifiquement formés. Enfin, plusieurs médecins ont dit « hiérarchiser la demande » (Médecin 10). Mais on peut également se demander si les médecins ne lisant que les dernières lignes du compte rendu du spécialiste sous prétexte que « c'est l'essentiel » dicit le Médecin 20, ne le font pas plus par manque de temps que par manque de curiosité. L'emploi du mot « essentiel » renvoie à cette notion de hiérarchie.

Certains médecins m'ont dit être systématiques et tenter d'être exhaustifs dans la pose des questions sur le contexte du patient, dès le début de la pose du diagnostic. Le fait de **poser de nombreuses questions**, avec une légère tendance au harcèlement du patient, éviterait au médecin ce que l'on appelle « le temps psychologique ». L'éviter serait un moyen de se

¹ Page 84-85

soustraire à une relation trop intimiste avec son malade. On remarque que cette multitude de questions intervient lors des premiers moments faisant suite à la pose du diagnostic, ce qui est logique pour le bon déroulement de la prise en charge ultérieure. Mais c'est aussi un moment sensible pour le médecin confronté aux doutes de son patient et de sa famille. « La famille pose souvent la question à l'annonce de la maladie » dit une généraliste femme à propos du traitement. « Ça fait deux mauvaises nouvelles d'un coup ! ». Monopoliser le temps de parole évite que l'autre interlocuteur puisse poser ses propres questions, auxquelles le médecin ne saurait répondre. Le médecin cacherait également, derrière cette façon d'interroger, son désir de maîtrise et de pouvoir. Si l'examen et les prescriptions varient peu d'un médecin à l'autre, l'interrogatoire laisse une grande liberté à l'expression de la personnalité. Les médecins réalisant un interrogatoire systématique dans le but d'un bilan exhaustif seraient guidés par la volonté de bien faire, dans l'optique de la prise en charge globale. Mais grâce à ce savoir solide et rassurant le médecin pourrait aussi mieux **appréhender les évolutions parfois inattendues** de son patient qui lui pose problème. L'amertume ressentie par les généralistes devant l'impossibilité qu'ils ont d'établir des certitudes et de maîtriser l'évolution de la maladie d'Alzheimer se retrouve lorsqu'ils emploient les termes d'impuissance, de devoir « se débrouiller en fonction des situations » (Médecin 2), d'être « en permanence dans l'inconnu » (Médecin 10).

Il existe aussi des différences de **comportement dues au sexe** des différents interlocuteurs(5)¹. S'il est reconnu que la plupart des patientes femmes préféreront avoir à faire à une femme médecin pour leur suivi gynécologique par exemple, il est plus difficile d'entendre qu'un patient homme se montrera plus arrogant avec un médecin femme qu'envers un médecin homme. Cette tendance est augmentée dans la maladie d'Alzheimer de par l'âge des hommes atteints (mode de pensée de la société d'autrefois) et par la déshinhibition parfois présente dans cette pathologie. La doctoresse ayant évoqué ce problème de considération péjorative par son patient homme, ainsi que sa difficulté face à la relation établie, peut donc être rassurée sur le fait que le problème ne venait très probablement pas de ses actes à elle, mais des facteurs interrelationnels et de statut.

On sait également que le sexe masculin en général use d'un langage plus directif que le

¹ Pages 53 à 55

sexe féminin. Cependant, en se référant au médecin qui s'est dit être autoritaire, il se peut également que cet autoritarisme et la sérénité de sa répartie, soient un signe d'un besoin de pouvoir, d'emprise du médecin sur son patient. Cette volonté de puissance (qui est un des moteurs inconscients de la vocation médicale) serait-elle destinée à masquer un sentiment d'infériorité? Les femmes seraient plus dans l'aspect affectif, avec des émotions plus vives, alors que les hommes seraient plus terre à terre. Néanmoins, tous les médecins, hommes ou femmes, savent se montrer ferme et insistant lorsqu'ils sont convaincus de certaines mesures. Ils disent « devoir insister » pour faire accepter les accueils temporaires, refuser de se déplacer au domicile d'un patient qui ne le nécessite pas (Médecin 4, femme), « me battre » pour le maintien d'une contention faible (Médecin 13, femme),...

La famille, parfois dans le déni, se refuse à ce que le généraliste n'instaure certaines mesures trop coercitives à leurs yeux, malgré la présence de **situations à risque** connues. Les praticiens se rangeant facilement derrière les souhaits de leur patient ou de leur famille, sous prétexte du respect des libertés, pourraient être vus comme se déchargeant de leurs devoirs. « Ça n'est pas agréable de faire les choses imposées » disait le Médecin 19. « C'est pas facile de tenir tête » disait le Médecin 16. Si la proposition d'une institutionnalisation peut être reportée tant que le patient ne se met pas en danger, l'information sur les modalités doit être abordée. Il faut trouver un moyen d'aborder le sujet. Un généraliste a dit proposer au patient d'en parler avec son entourage et d'en rediscuter ultérieurement (« je comprends votre réaction, ne vous inquiétez pas, on en reparlera plus tard, à une autre occasion ») pour ne pas refermer la question mais justement insister sur le fait qu'il est impératif de reconsidérer la chose. Il cherche ainsi à travailler sur le processus de choix lui même et à élargir le champ de ces choix (sa famille a-t-elle une autre solution ?). La délivrance de l'information et le ré-abord ultérieur du sujet est d'autant plus important lorsqu'on entend le praticien homme de milieu rural parler du meurtre de l'épouse et du suicide du mari aidant par épuisement et refus d'institutionnalisation. Malgré ces prises de décisions parfois difficiles, il faut « toujours ouvrir des perspectives d'avenir » (Médecin 3) afin d'éviter que le patient ou son entourage ne fassent des choses graves (suicide) par désarroi. Ce sont principalement des praticiens âgés qui ont insisté le plus sur la nécessité de répétition, pour arriver à imposer sans violence. Mais une généraliste a également soulevé la difficulté à évaluer la capacité du patient (et de sa famille) à décider, ce que le principe d'autonomie présuppose. Il existe une tension entre le devoir du médecin à la bienfaisance et la liberté du patient. Agir ou

s'abstenir ? Plusieurs généralistes ont évoqué le fait que « c'est le bien-être du patient qui doit primer » et que le patient doit « être mis hors de danger ».

L'évitement d'un sujet sensible, même si la tâche est difficile, comme par exemple l'arrêt de la conduite automobile, n'a pas lieu d'être. Ces « oublis » par le médecin peuvent cependant être expliqués par un besoin de régression, par la nostalgie du temps où il était exempt de lourdes responsabilités. En laissant à la police le devoir de retirer son permis de conduire à un patient dangereux, il évite ainsi un combat avec son malade. S'il ne répond pas à son devoir éthique face à la société, il respecte par ailleurs le secret médical. Voyant par la fenêtre son patient repartir dangereusement au volant de sa voiture, le médecin est tourmenté par des choix difficiles (limiter le danger pour autrui ou éviter l'isolement et la perte d'autonomie pour le patient). On remarquera par ailleurs que c'est un généraliste homme ayant déjà une certaine expérience qui a avoué avoir dénoncé un de ses patients dangereux au volant ; et que c'est une jeune généraliste femme qui s'est avouée bien contente que parmi ces trois patients, l'arrêt de la conduite s'est faite sans qu'elle eu besoin de se battre. Peut-être peut-on expliquer cette délation par l'assurance de l'âge et son sexe masculin. Ce comportement de fuite face aux responsabilités difficiles se retrouve aussi chez le jeune généraliste ayant avoué : « on profite d'une hospice pour un autre motif et il y a un médecin qui arrête tous les médicaments ». Mais en dehors de ces obligations du médecin face au secret, on peut relier ces oublis au fait que les médecins sont attachés à la relation de confiance qu'ils ont avec leurs patients et leur famille. Plusieurs médecins ont abordé cette notion de confiance, si précieuse. Une délation pourrait être source de méfiance et nuire à cette relation de confiance. D'un autre côté, le médecin prenant une décision, même si difficile à accepter, montre une optique de paternalisme rassurante.

Certains points n'ont pas été abordés par les praticiens. C'est d'autant plus important à remarquer que les discours étaient libres et que donc les sujets abordés étaient ceux jugés importants. C'est le cas de la sexualité des patients ou de la participation des médecins aux groupes d'échange des familles. L'éducation thérapeutique ne l'a pas été non plus. Des suicides de l'aidant ou du patient ont été abordés, mais la fin de vie elle-même et la mort du patient ne l'ont pas été. Éviter d'aborder ces thèmes inconfortables par crainte d'être submergé par un flot de plaintes et de questions paralysantes n'est pas la meilleure solution. Ce d'autant qu'en réalité, si le sujet est abordé sereinement par le médecin, il est rare que les patients éclatent alors leur détresse sans un minimum de retenue.

Étendons-nous sur ce dernier aspect, la polémique actuelle y étant propice. Le médecin ne doit pas reléguer **la question de la mort**. Cette éviction du sujet peut, dans un premier lieu, s'expliquer car le décès du patient est souvent vécu comme un échec, comme une sanction à une erreur qu'ils auraient pu commettre. De plus, la société actuelle évolue dans un déni de la philosophie et de la religion, apportant plus d'importance à des choses matérielles. Ainsi, le médecin peut avoir peur d'aborder l'aspect spirituel de la mort avec un patient y étant peu enclin, ou le faire à un moment inopportun et faire peur à son patient. Seuls quatre praticiens ont dit parler des directives anticipées. Mais cela concerne plutôt la fin de vie que la mort elle-même. À l'inverse, une autre raison à l'évitement du sujet peut être le déni de sa propre souffrance. Le refus de prêter attention à l'impact émotionnel que le décès de son malade a sur le généraliste peut conduire à une certaine méconnaissance de la souffrance de l'autre. « Lorsque nous nous sentons trop menacés par ce qui nous arrive, il se peut que nous ne soyons tout simplement pas en mesure d'entendre ce que l'autre voudrait nous dire. » (5)¹ Mais il faut être d'autant plus vigilant que nous ne sommes pas responsable du deuil de la famille uniquement. Tout au long de la maladie, les orthophonistes, les infirmières et les autres intervenants se sont impliqués émotionnellement auprès du patient. Eux aussi doivent accepter que le patient s'éteigne. Et ils se sentent parfois bien seuls devant l'impression d'imperméabilité que leur offre le médecin. La femme médecin qui semblait ne pas comprendre que les infirmières du CANTOU s'interrogent sur le syndrome de glissement de la malade est peut être dans ce cas(5)².

Concernant **l'éducation thérapeutique**, cela est primordial dans cette maladie d'évolution longue, fluctuante et multiparamétrique. Et sa particularité est qu'au fur et à mesure de l'avancée de la pathologie, elle se décentralise sur l'aidant principal et l'entourage. Peut-être semble-t-elle étroitement intriquée à chacune des consultations pour les médecins et ce serait pour cela qu'ils n'en ont pas parlé, mais l'absence de ce terme dans les vingt entretiens pose question. Que ce soit pour le diabète ou pour l'insuffisance rénale chronique par exemple, des consultations spécialisées dans cette éducation sont dispensées. Tout comme dans ces maladies, le mode de vie se retrouve bouleversé par la pose du diagnostic, des médecins l'ont dit. Le patient reste chez lui mais doit changer ses habitudes et s'adapter au fil du temps. Lorsque le diagnostic est posé précocement ou chez un patient

¹ Page 85

² Page 70-71

jeune, cela est d'autant plus vrai. Certes lors de l'annonce quelques savoirs théoriques sont donnés (informations générales sur la maladie, les médicaments) mais je pense qu'il faudrait aussi dédier une consultation aux autres savoirs. Sont tout autant importants : le savoir-faire (organiser son quotidien pour ne pas oublier de choses importantes), le savoir-décider (anticiper l'organisation des événements prévus comme l'hospitalisation de l'aidant), le savoir-réagir (identifier des événements non prévus et pouvoir y répondre) et le savoir-être (acceptation active de l'image de soi par le patient et par l'entourage).

Concernant **la sexualité** des patients et du couple, seule l'évocation d'un « comportement frontal et très familial » a été faite par le Médecin 2 et le Médecin 1. La première qualifiait son ressenti de « démunie » ; la seconde a dit « mettre fin au suivi : passer la main à un homme ». La sexualité est un sujet tabou, choquant, voire obscène et est finalement tournée en dérision chez la personne âgée, même chez le praticien. Les préjugés et la décence publique sembleraient peser sur le médecin. D'ailleurs, l'ouverture d'esprit de la société sur ce sujet n'est que très récente et ce n'est que depuis dix ans que la loi s'intéresse à la sexualité des patients (loi du 2 janvier et du 4 mars 2002 acceptant les rapports en institution). L'atteinte des lobes frontaux, par la désinhibition, amène à des comportements sexuels inadéquats, à l'exhibition, voire même à de la pédophilie(72). La famille a peur d'aborder le sujet et le médecin, qui peut y être confronté dans son cabinet, doit faire le premier pas malgré son appréhension. Adresser à un médecin du même sexe si l'on se sent dépassé, comme fait ici, est une possibilité. Mais il n'y a pas que la désinhibition et il ne faut pas oublier le conjoint (qui a peut-être encore des besoins), le cas des jeunes patients (ou la dépression, les traitements,... agissent sur la sexualité),... Chez les patients de 75-85 ans, plus de 50 % aurait encore deux à trois relations sexuelles par mois, et l'absence de relation serait due à un état pathologique du partenaire(73). Enfin, si cela est un sujet difficile pour le médecin, il peut l'être également pour les infirmières, les kinésithérapeutes,... et l'aborder en table ronde peut permettre de le dédramatiser et de mieux le prendre en charge.

Les médecins n'ont également que peu parlé des **associations et des groupes de parole** d'aidants, ou tout au moins superficiellement et sans jamais dire avoir orienté les proches vers ce type de soutien. Certains ont même dit se méfier de certains non professionnels. Connaître ces associations est alors aussi un devoir de protection envers le patient. Le patient étant atteint de démence et la famille étant dans le désarroi, ils n'ont plus un regard

objectif sur les aides qui leurs sont proposées. « La famille a une confiance aveugle en ces gens là » disait le Médecin 1. Elle a rapporté plus loin que « ces amis » retiraient parfois des bénéfices secondaires de leur soutien. Mais le généraliste doit également **pouvoir évaluer chacun** d'entre eux, leur capacité à s'occuper du malade et les aides qu'ils peuvent offrir. C'est ainsi qu'il pourra leur donner la meilleure place dans la prise en charge. De plus, répartir les tâches et accepter de déléguer sont un signe de confiance valorisante pour la personne qui la reçoit. Or, accorder cette confiance n'est pas toujours aisé(5)¹. En effet, on retrouve la difficulté de certains médecins à apprécier les facultés des intervenants (famille ou professionnels). Même si une omnipraticienne se référait à l'évaluation du patient lorsqu'elle m'a expliqué « cela nécessite une évaluation fine et multifactorielle que je ne me trouve pas capable de faire correctement », on peut facilement étendre cette impression à l'évaluation de l'entourage. C'est peut être la raison pour laquelle les généralistes ne vont pas à la rencontre des associations et en ont peu parlé. On peut également relier cette réflexion à l'attitude des médecins de travailler en petits réseaux locaux, avec des personnes qu'ils connaissent bien. Mais connaître ces associations et leur mode de fonctionnement est un moyen d'assurer une bonne coopération et une bonne continuité des soins, car les familles feront très sûrement appel à elles. « C'est dur de dire à la famille que ces personnes sont suspectes ». Participer aux groupes de parole des aidants naturels peut aussi être riche pour le médecin, car alors les familles formeraient le médecin en leur permettant d'entendre sous un autre jour leurs revendications. En se libérant du statut de médecin et en intervenant au même statut qu'un autre aidant lambda, cela pourrait permettre un autre type de communication entre le médecin et son patient et sa famille. « On apprend avec les patients » a dit le Médecin 3, l'expérience du médecin se basant sur l'échange des compétences mutuelles entre son patient et lui-même.

Enfin, l'usage des **nouvelles technologies** n'a pas été abordé. Les aides techniques sont plus une spécificité des ergothérapeutes que des médecins. On peut ainsi comprendre que ces appareils ne soient pas évoqués par les médecins, afin de ne pas parler d'un sujet qu'ils ne maîtrisent pas. Mais pour bien tout connaître des modalités de vie de son patients et des aides à l'aidant, il semble cependant important que le médecin les connaisse un minimum

¹ Page 81 à 89

et on rejoint ainsi la nécessité de communiquer entre intervenants sur les actions mises en place. Par contre, la télémédecine est du domaine des médecins! Avec le manque de temps pour faire les visites à domicile et la difficulté de se fier à ce que dit de lui le patient ou l'aidant lorsqu'il demande le passage du médecin, on peut se demander si ce mode de consultation n'aurait pas toute sa place. Une application téléphonique localise et comptabilise le temps passé par le patient dans chacune des pièces de son domicile (par le biais d'un récepteur enregistrant les passages au niveau des portes). Savoir par exemple si son patient passe bien plus de temps dans sa chambre que dans sa cuisine la nuit, ou plus de temps dans sa maison que dans son jardin lorsqu'il fait froid, permettrait au médecin d'avoir un aperçu de s'il est capable de rester à son domicile, lorsqu'il n'y a pas d'aidant pour l'en informer. Cela peut sembler très utile dans les cas précaires, où les médecins attendent des solutions intermédiaires, avant qu'enfin ne se libère une place en établissement et qu'une visite à domicile est difficile. Mais cela pose aussi un problème éthique de respect de la vie privée. Néanmoins et surtout dans la maladie d'Alzheimer, la prise en charge par la haute technologie d'un problème somatique ne saurait être efficace sans la dimension humaine (explication, compréhension,...).

5 DISCUSSION

Le premier objectif de cette thèse était d'obtenir un recueil d'expériences dans un objectif de compagnonnage. Il a été rempli. Le second objectif était d'étudier pourquoi et comment notre expérience et nos perceptions influençaient notre pratique. Ce travail expose en quoi la réalité du terrain, la complexité de la maladie d'Alzheimer et la subjectivité du médecin font que les recommandations ne peuvent pas toujours être appliquées strictement.

5.1 Validité interne :

L'étude étant fondée sur la déclaration de médecins et de familles un biais de déclaration ainsi qu'un biais de mémorisation ne peuvent être exclus. Néanmoins, le choix d'interroger les médecins en entretien individuel et dans un environnement qu'ils avaient eux-mêmes choisi était judicieux pour les mettre en confiance. Les médecins exprimaient ainsi leur propre version de leur propre vérité. À travers l'étude de la gestuelle, j'ai essayé d'écarter ce qui pouvait correspondre à des « pseudos mensonges involontaires », afin que les données puissent être assez exploitables pour essayer de comprendre cette fameuse vérité de chacun. Seules les données « marquantes pour eux » ont été recueillies auprès des médecins généralistes (sans étudier les situations qu'ils considèrent banales pour eux même) ce qui peut également être vu comme une restriction d'informations recueillies, voire un biais. Mais cela permet aussi de s'interroger sur les sujets non abordés.

Le choix d'interroger des maîtres de stage de Loire Atlantique et de Vendée est un biais de sélection. Toutefois tous ces maîtres de stage étaient éligibles au sein de ce groupe géographique, et tous les maîtres de stage ayant répondu favorablement ont été entretenus. L'étude s'est donc faite en intention de traiter. Les médecins désirant parler de leurs patients déjà en institution ont été conservés dans l'étude même si le courriel stipulait au départ des patients à domicile.

Le choix d'interroger uniquement des maîtres de stage a été volontaire. Ils représentent des généralistes formateurs d'interne, remettant perpétuellement leur pratique en question, et sont riches d'un savoir et d'une réflexion parfois un peu moins chez des généralistes non maîtres de stage. Leurs choix thérapeutiques sont généralement argumentés.

Enfin le dernier biais de sélection est dû au fait que seuls des médecins volontaires, et donc se sentant prêts à évoquer leur histoire, ont répondu. Le recrutement s'est fait en deux

temps car l'obtention de la saturation de la grille d'entretien était difficile, du fait de l'ampleur du sujet. Cependant, les entretiens individuels ne nécessitent pas de définir un nombre spécifique de personnes à interroger (nombre de sujet nécessaire) et le jugement de la saturation de la grille est subjectif.

L'entretien compréhensif permet de recueillir des émotions plus profondes qu'un simple questionnaire. Un autre de ses avantages est de faire survenir de l'inattendu. Il permet de comprendre des processus et de produire des hypothèses qui pourront ensuite être validées ou non par une étude quantitative. Cependant, sur la base de ce seul travail, on ne peut pas faire d'analyse quantitative ou de production de pourcentage, même si le choix a été fait de citer certains chiffres, tels le nombre de médecins ayant abordé telle ou telle question. Il en va de même concernant l'information donnée sur la typologie des médecins.

Avoir restitué les citations des médecins au plus près de leur format original était important pour garder l'aspect paternaliste de cette étude et rendre l'intensité des phrases prononcées. Le vocabulaire utilisé par les médecins interviewés était riche d'information. Dans la partie Résultats et Analyse, lorsqu'un thème était abordé par plusieurs généralistes, seules les citations de médecin me paraissant les plus pertinentes ont été référées afin de ne pas surcharger le texte. Cette sélection a été subjective, se basant sur l'impression que j'ai pu avoir lors des entrevues, de l'importance accordée par les médecins sur ce thème.

La grille d'entretien utilisée est souple, ouverte et ne comporte que quatre pistes de discussion. Le choix de la grille d'entretien rend possible l'évaluation de la spontanéité, des paroles et des gestes, lorsque le médecin abordait certains sujets. Les questions ouvertes permettaient aux médecins d'aborder les sujets de leur choix, c'est-à-dire ceux qui les concernent au quotidien et non ceux évoquer par les autorités qui ne sont pas sur le terrain. L'ordre dans lequel ont été posées les questions est logique et autorise un cheminement recevable de la pensée.

La formulation des questions ouvertes de la grille d'entretien a tenté au maximum d'éviter les biais de prévarication, les réponses induites et les réponses par réaction. Malgré tout, lors des derniers entretiens, je n'ai pas pu m'empêcher de faire des flashes back sur les entretiens précédents et de commenter certains dires des généralistes interrogés, ce qui a pu les influencer pour la suite de leur récit. Cela illustre bien par ailleurs le fait qu'étant inconsciemment plus détendue, j'ai diminué ma vigilance et le relationnel établi avec les

médecins a changé. Notre conduite est donc bien guidée par nos émotions.

L'approche choisie ici de l'étude de critères objectifs et subjectifs est intéressante pour évaluer l'organisation des soins dans un contexte relationnel difficile.

Les entrevues n'ont pas été filmées ni enregistrées, par crainte que cela n'intimide les médecins et soit une limite à la spontanéité et à l'intimité recherchées. La question a été débattue avec plusieurs médecins avant de débiter l'étude. Au final, ne pas avoir enregistré les interviews a été source de difficulté supplémentaire, nécessitant une concentration importante lors des entretiens et je n'affirme pas l'exhaustivité du recueil. Je n'ai pu écrire que les paroles que j'ai entendues. Et je n'ai entendu que les paroles que mon inconscient a accepté d'entendre. L'écoute et l'observation attentive ont tout de même permis d'extraire des indicateurs du ressenti de chaque médecin. Ce type de recueil, subjectif, peut être vu comme un écueil si on le compare à un recueil plus objectif d'un entretien impersonnel. Cependant l'entretien impersonnel est moins adapté à la collecte d'un matériel émotionnel comme les perceptions.

J'ai choisi d'être la seule investigatrice de ces entrevues, ce qui limite le biais d'interprétation des données. La phénoménologie a souligné que décrire, observer, « sont autant d'actions qui reposent sur l'unique et même acte constitutif de se rapporter à... ou d'être en relation avec..., l'objectivité elle-même étant un mode de communication particulier du sujet avec son objet » (5)¹. Les dires des médecins n'ont été mis en relation qu'avec mon propre mode de pensée.

De même, l'étude de la communication non verbale ne peut être affirmée comme parfaite, malgré l'attention particulière portée. Je suis assez déçue du fait de n'avoir retrouvé que peu de gestes inconscients lors de ces entretiens.

Les exercices proposés à la fin de l'ouvrage de Gui Barrier n'ont pu être réalisés car la plupart demandaient des conditions et un temps de réalisation trop importants.

La profession médicale amène à user de différents style de communication, à avoir des discours persuasifs dans certains cas, ou empathiques dans d'autres par exemple. Par

¹ Page 58

conséquent, il se peut que l'étude des récits des médecins soit légèrement biaisée, tout comme on n'étudie pas de la même façon le discours d'un politique et celui d'un individu lambda. Outre le fait que mes interlocuteurs soient des médecins, ce sont également des maîtres de stage, amenés à enseigner et donc à utiliser un certain type de langage.

L'attention portée à la création d'une atmosphère détendue pour un meilleur déroulement des entretiens est un point positif de l'étude (cadre, mimiques permettant au médecin de se sentir pris au sérieux, usage de facilitateurs,...).

L'invitation à la soutenance et le courriel adressés étaient assez superficiels pour ne pas donner aux médecins rencontrés l'impression de rompre l'anonymat. Si leur présence était la bienvenue afin de savoir si ce que j'avais retiré de notre rencontre correspond ou non à ce qu'ils pensent, leur absence était comprise dans le sens de la volonté du maintien de l'anonymat (qui aurait été levé implicitement par le descriptif fait des médecins).

5.2 Validité externe :

Il existe beaucoup de thèses sur la maladie d'Alzheimer (sur les causes biologiques, la prise en charge de l'aidant, les thérapeutiques, les techniques innovantes,...). Cette étude est intéressante, car il n'existe à ce jour que très peu de données publiées sur les perceptions du médecin généraliste face à la maladie d'Alzheimer en soins primaires en France.

Cependant il faut tenir compte du fait que les données ont été recueillies uniquement sur un faible échantillon de la région des Pays de la Loire, n'étant ainsi pas représentatives de la situation française globale.

Sa lecture par d'autres médecins permettra une évaluation plus approfondie sur la validité externe. Si la majorité des lecteurs approuve cette perception, un travail d'étude plus strict pourra être engagé. Si la majorité des lecteurs est contre la véracité de ce modèle, les hypothèses (ressenti, demandes) seront à revoir.

Au plan nosologique, le terme Alzheimer recouvre un peu toutes les démences; Les médecins interviewés ne pouvaient pas se limiter totalement à cette seule classe de démences, surtout devant la difficulté d'un diagnostic de certitude.

L'expression d'états émotionnels est à la fois innée et universelle, et particulière à chacun. La notion de contexte doit être prise en compte. Mon type d'interrogatoire ainsi que le type

des médecins interrogés ne peuvent être étendus à tous les généralistes.

La gestuelle et l'usage d'un style linguistique sont un creuset de paradoxe et il faut rester suspicieux dans les décodages réalisés. Seule une coordination de paramètres peut permettre de supposer un état émotionnel.

Tous les praticiens interrogés étaient de type caucasien mais avec la montée en puissance des médecins étrangers, et comme les règles de préséance varient selon les civilisations, ce recueil ne peut s'exporter à la population générale des médecins.

6 CONCLUSION :

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer nécessite la réalisation de tâches multiples : savoir poser le diagnostic au moment opportun, réévaluer les prescriptions médicalementes, faire de l'éducation thérapeutique, dépister des comorbidités, envisager l'avenir, soutenir l'entourage,... Les médecins généralistes éprouvent parfois des difficultés à répondre aux recommandations tout en prenant en considération leurs patients dans leur globalité et en gérant par ailleurs leurs propres émotions.

Un âge avancé, en lien avec une expérience plus prononcée du terrain améliorerait la gestion des difficultés à la fois émotionnelle du médecin lui-même, de la famille et les difficultés d'ordre pratique. Le sexe du médecin ainsi que le fait d'avoir un membre de sa famille atteint sembleraient jouer un rôle dans ses perceptions de la maladie d'Alzheimer et ses pratiques qui en découlent. Avoir la capacité de gériatrie, à l'inverse, ne semblerait pas prémunir des difficultés émotionnelles.

Certaines recommandations et aides mises en place depuis le plan Alzheimer semblent peu connues et peu utilisées par certains généralistes. Cette méconnaissance est à l'origine d'écart de pratique, le médecin se basant alors plus son ressenti que sur des données objectives.

La connaissance de son patient et de son environnement, ainsi que la relation de confiance que le généraliste a su construire avec lui constitue Sa force. On montre bien ici que cette connaissance globale du malade, même si son obtention peut paraître chronophage au début, est un gain pour la suite de la prise en charge, que ce soit sur le plan temporel, sur les mesures thérapeutiques mises en place, ainsi que sur la relation propre qui se jouent entre les différents protagonistes.

Une organisation minutieuse et une implication énergique des praticiens amélioreraient le soutien à l'entourage, mais également leur propre estime de leur pratique. Une forte collaboration de tous les intervenants permettrait également de libérer chacun de ses difficultés. Même si le généraliste reste le coordinateur et le référent principal, la physiothérapeute, l'ergothérapeute, l'infirmière ou encore la travailleuse sociale assument souvent un rôle pivot. Il ne faut pas oublier les proches qui sont de vrais partenaires dans l'apprivoisement du patient et l'aide aux décisions.

Le point de vue des patients et de leur famille, sollicité par certains jeunes médecins, est peu étudié dans la littérature. Leur avis sur la prise en charge par leur médecin traitant semble pourtant indispensable à l'amélioration des pratiques, d'autant que dans la maladie d'Alzheimer, le patient perd souvent sa place de décideur.

Une autre thèse, non observationnelle, pourrait permettre de confirmer ou d'infirmer les hypothèses émises sur l'influence des pratiques par les ressentis du généraliste et ainsi de limiter cette influence.

7 RÉFÉRENCES

1. Legmann M. Le compagnonnage doit devenir une obligation déontologique. Médecins Bulletin d'information de l'Ordre National des Médecins. Mars 2011;(16):23.
2. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Alzheimer plan 2008-2012. Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ? [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé; Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-la-maladie-d-alzheimer-.html>
3. Renard V, Letrilliart L. Maladies d'Alzheimer et apparentées. Des recommandations à préciser. [Internet]. Vincennes: Collège National des Généralistes Enseignants; Juin 2012. Disponible sur : http://www.cnge.fr/conseil_scientifique/productions_du_conseil_scientifique/maladies_dalzheimer_et_apparentees_des_recommandat/
4. Hay MC, Weisner TS, Subramanian S, Duan N, Niedzinski EJ, Kravitz RL. harnessing experience exploring the gap between evidence based medicine and clinical practice. J Eval Clin Prat. 14th ed. 2008;707–13.
5. Vannotti M. Le métier de médecin. Entre utopie et désenchantement. Médecine et hygiène. Chêne-Bourg: Médecine et hygiène; 2006.
6. Raineri F, Arnould M, Arnould P. Analyse du parcours et de la coordination des soins. Les Groupes de Pairs Société française de médecine générale. 30 Septembre 2006;(63):11–2.
7. Conseil national de l'ordre des médecins. Article 35 - Information du patient [Internet]. Code de déontologie médicale. 11 Octobre 2012. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>
8. Labarthe G. Les consultations et les visites des médecins généralistes, un essai de typologie. Étude et résultats. Juin 2004;(315):1–12.
9. Richard C, Lussier MT. La communication professionnelle en santé. Éditions du Renouveau. Québec: Erpi; 2005.

10. Gély-Nargeaot MC, Derouesné C, Selmès J. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Étude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Mars 2003;1(1):45–55.
11. Collège de la Médecine Générale. Développement Professionnel Continu 19 réponses courtes à des questions simples [Internet]. Collège de la Médecine Générale; 2011. Disponible sur : www.lecollegedelamedecinegenerale.fr
12. Le Mauff P, Senand R, Urion J. GESCA Groupes d'échanges sur des situations complexes et authentiques. *La Revue du Praticien Médecine Générale*. Juin 2005;19(698):831–2.
13. Barrier G. La communication non verbale: comprendre les gestes : perception et signification. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur; 2011.
14. Corraze J. Les communications non-verbales. 5ème édition. Paris: Presses universitaires de France; 2001.
15. Israël L. Le médecin face au malade. Dessard. Bruxelles: Pierre Mardaga-Dessard; 1968.
16. Dorenlot P. Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Juin 2006;4(2):135–44.
17. Direction de l'information légale et administrative. Allocation personnalisée d'autonomie (Apa). Guide d'évaluation de la personne âgée en perte d'autonomie [Internet]. Code de l'action sociale et des familles. Sect. Article R232-3 (V) Août 2008. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000019325264&dateTexte=&categorieLien=cid>
18. Haute Autorité de Santé. Recommandations de la HAS [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_39085/fr/recherche?portlet=c_39085&text=alzheimer&opSearch=&lang=fr&FACET_TYPE=guidelines

19. Association France Alzheimer. Les premiers signes d'alerte [Internet]. Association France Alzheimer. Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide. 2012 [consulté le 28 juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.francealzheimer.org/sympt%C3%B4mes-et-diagnostic/les-premiers-signes-d-alerte/179>
20. Hauw J, Dubois B, Verny M, Duyckaerts C. La maladie d'Alzheimer. John Libbey Eurotext. Paris, France: John Libbey Eurotext; 1997.
21. Leperre Desplanques A, Riolacci Dhoyen N, Barr C, Galbraith M. Présentation générale Recommandations 2013 [Internet]. Alzheimer Cooperative Valuation in Europe; 2013. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf
22. Perrin E. Alzheimer : un test de diagnostic pourrait détecter la maladie bien avant son apparition. Gentside Découvertes Santé [Internet]. 15 Mars 2013 [consulté le 28 Juillet 2013]; Disponible sur : http://www.maxisciences.com/alzheimer/alzheimer-un-test-de-diagnostic-pourrait-detecter-la-maladie-bien-avant-son-apparition_art28928.html
23. Petitprez K. Maladie d'Alzheimer : du diagnostic à la prise en charge. Actualités et Pratiques n°6 [Internet]. Webzine de la HAS. 2013 [consulté le 28 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1341540/fr/maladie-dalzheimer-du-diagnostic-a-la-prise-en-charge
24. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2009. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_accompagnement_annonce.pdf
25. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire N°DGOS/DGS/DSS/R4MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées. [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2011. Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/10/cir_33961.pdf

26. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2011. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_e_n_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf
27. Haute Autorité de Santé. Dispositifs d'accompagnement pour la prise en charge. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées. [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2013 [consulté le 28 juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/4_document_echange_patient_dispositifs_accompagnement_pec_vf.pdf
28. Haute Autorité de Santé. Programme Personnalisé de Soins (PPS) [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012 [consulté le 27 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/pps_vierge.pdf
29. Haute Autorité de Santé. Élaboration d'un document écrit d'information à l'attention des patients et des usagers du système de santé. [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2008. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
30. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/s8_dispositif_annonce_du_diagnostic_et_accompagnement_rev27042012.pdf
31. Assurance Maladie. Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine [Internet]. ameli.fr. 2013 [consulté le 28 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/tarifs/tarifs-conventionnels-des-medecins-generalistes/tarifs-des-medecins-generalistes-en-metropole.php?page=print>
32. Gautier J. Une expérimentation de coopération interprofessionnelle Médecins Généralistes – Infirmières déléguées à la santé publique [Internet]. Rencontres HAS

- 2007; 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/tr3_j._gautier.pdf
33. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. Question d'économie de la Santé [Internet]. Novembre 2008;(136). Disponible sur : <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes136.pdf>
34. Clément J-P. Facteurs de risque et facteurs protecteurs des démences. Morphologie. Décembre 2007;91(295):207–20.
35. Bourbeau M, Vochems M, Veilleux A M. Les grands syndromes gériatriques. Merci pour vos bons soins docteur, mais je n'en veux pas! Le médecin du Québec Formation continue [Internet]. Juillet 2012 [consulté le 15 Juillet 2013];47(7). Disponible sur : <http://www.search.ask.com/web?q=Curateur+public+du+Qu%C3%A9bec.+Le+point+sur%E2%80%A6+le+consentement+aux+soins.+Le+Point-Orientations+2010+%3B+9+%282%29.%2C.+++Geneau+D.+L%E2%80%99%C3%A9valuation+clinique+de+l%E2%80%99inaptitude+d%E2%80%99apr%C3%A8s+Grisso+et+Appelbaum.Montr%C3%A9+%3A+2005.&o=100000027&l=dis&tpr=2&gct=sb>
36. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012 : illustration et bilan. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement. Septembre 2012;10(3):325–31.
37. Ould Aoudia. Dépression et troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer [Internet]. 2006. Disponible sur : http://www.cmchuliege.be/docs/Troubles_du_comportement_MA_Dr_OULD_AOUDIA.pdf
38. Taurand P. Maladie d'Alzheimer et renoncement [Internet]. EREMA; 2010 [consulté le 30 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/P._Taurant_-_Maladie_dAlzheimer_et_renoncement.pdf

39. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques [Internet]. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer; 2011. Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/avril2013/Rapport_ALCOVE-EREMA_WP7_FR_FINAL.pdf
40. Haute Autorité de Santé. Fiche de prescription des séances de réhabilitation chez les malades d'Alzheimer à un stade léger [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2010. Disponible sur : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/1_suivi_du_plan_Alzheimer_11_page_23_fiche_de_prescription_des_seances_de_rehabilitation.pdf#page=1&zoom=70,0,842
41. Fédération Nationale des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche. La fédération nationale des CMRR - Guides des bonnes pratiques. [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012 [consulté le 8 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_bonnes_pratiquescmrr.pdf
42. Ministère de la santé et des sports. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Rapport de la mission d'évaluation des Consultations Mémoire et Centres Mémoire Ressources et de Recherche [Internet]. Ministère de la santé et des sports; 2009 [consulté le 14 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Publication_du_rapport_de_la_mission_d_evaluation_des_CM_et_CMRR_confiee_au_CGES_-_31_mars_2010.pdf
43. Section éthique et déontologique du CNOM. Le dispositif d'intégration MAIA, ses acteurs, ses outils. Aspects éthiques et déontologiques [Internet]. Ordre National des Médecins; 2012 [consulté le 28 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/MAIA.pdf>
44. Service public. Pays de la Loire. Accueil et information des associations (mission, MAIA) [Internet]. Service-Public.fr. [consulté le 28 Juillet 2013]. Disponible sur : http://lannuaire.service-public.fr/navigation/pays-de-la-loire_maia.html
45. Haute Autorité de Santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie

- d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2010 [consulté le 8 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_937359/actes-dergothérapie-et-de-psychomotricité-susceptibles-d'être-réalisés-pour-la-readaptation-a-domicile-des-personnes-souffrant-de-la-maladie-d'alzheimer-ou-d'une-maladie-apparentée
46. Maison-de-retraite-médicalisée.org. Les tarifs des maisons de retraite médicalisées [Internet]. Maison-de-retraite-Médicalisée.org. 2010 [consulté le 28 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.maison-de-retraite-medicalisee.org/les-tarifs>
 47. Charazac P-M. Annoncer l'inconnu. L'information psychiatrique. Janvier 2010;Volume 86(1):83–4.
 48. Ministère de la justice. Justice / Vos droits et démarches / Curatelle [Internet]. Ministère de la justice. Droits et démarches. 2012 [consulté le 29 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.vos-droits.justice.gouv.fr/tutelle-curatelle-et-sauvegarde-11960/curatelle-20744.html>
 49. Ministère de la justice. Protection juridique des personnes (tutelle, curatelle...) [Internet]. Service-Public.fr. [consulté le 2 Juin 2013]. Disponible sur : <http://vosdroits.service-public.fr/N155.xhtml>
 50. Service public. Que faire devant une situation de maltraitance d'une personne âgée ? [Internet]. Service-Public.fr. 2012 [consulté le 29 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://vosdroits.service-public.fr/F861.xhtml>
 51. Roche J. Conduite automobile et maladie d'Alzheimer. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement. Septembre 2005;3(3):163–8.
 52. Mercier-Guyon C. Kit Médecin, Prévention routière alcool - Association Prévention Routière (APR) [Internet]. Association Prévention Routière; 2006 [consulté le 8 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.preventionroutiere.asso.fr/Nos-publications/Kit-Medecin>
 53. Bami J, Amalberti R. Chapitre X - Quand toutes les barrières ont cédé... La sécurité du patient en médecine générale. Paris, France: Springer; 2009.

54. Vallée JP, Bergua G, Grall JC. Faut-il encore utiliser les anticholinestérasés? Médecine [Internet]. Juin 2009;5(6). Disponible sur : <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/med/e-docs/00/04/4F/1A/breve.phtml>
55. Commission de la transparence. Réévaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2011. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1108356/fr/medicaments-de-la-maladie-dalzheimer-la-has-revele-les-resultats-de-sa-reevaluation
56. Howard R, McShane R, Lindesay J, Ritchie C, Baldwin A, Barber R, et al. Donepezil and Memantine for Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease. New England Journal of Medicine. 2012;366(10):893–903.
57. Association Alzheimer. Dernières avancées dans la recherche d'Alzheimer présenté au CIAC 2011. News Medical [Internet]. Paris; Juillet 2011; Disponible sur : <http://www.newsmedical.net/news/20110720/2724/French.aspx>
58. Dubois B. Petite mise au point sur le Rember. Abstract Alzheimer. Avril 2009;4(11):111.
59. Vella B, Black R. Long term follow up of patients immunized with AN1792: Reduced functional decline in antibody responders. Current Alzheimer Research. 2009;6(2):144–51.
60. Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2009 [consulté le 29 Juillet 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
61. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012 [consulté le 8 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

62. GRILLE MINI – ZARIT Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées [Internet]. [consulté le 8 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://amem.free.fr/textes/download/MINIZARIT.pdf>
63. Drunat O, Becue M, Terran F, Tager B. Intérêts des visites à domicile dans le cadre des prises en soins en hôpital de jour de psychogériatrie. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 2004;4:51–4.
64. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d’Alzheimer. Charte Alzheimer, éthique et société 2011. [Internet]. Plan Alzheimer 2008-2012; 2011. Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/universite/Charte_Alzheimer_50911_V_AL.pdf
65. Haute Autorité de Santé. Les pratiques spécifiques à l’accueil séquentiel Alzheimer. [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012 [consulté le 8 Juillet 2013]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/accueil_sequentiel_extrait.pdf
66. Fillon F, Bertrand X, Bachelot-Narquin R. Décret n° 2012-493 du 13 avril 2012 relatif au dossier de demande d’admission dans les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes. 2012-493, JORF n°0091 du 17 avril 2012 page 6939 texte n° 9 avril, 2012.
67. Code de l’Action Sociale et des Familles. Dossier de demande d’admission en établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes. Article D.312-155-1 du Code de l’Action Sociale et des Familles. [Internet]. Ministère du travail, de l’emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale; 2012. Disponible sur : http://www.ehpad-marinbouille.fr/dossier_admission.pdf
68. Corvol A, Moutel G, Somme D. La gestion de cas en gériatrie. Médecine/Sciences. 6 Mars 2012;28(3):321–4.
69. Conseil National de l’Ordre des Médecins. Les spécificités de l’annonce en neurologie et maladies dégénératives. Paris, France: Conseil National de l’Ordre des Médecins; 2011 [consulté le 15 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/la-consultation-d%E2%80%99annonce-les-dispositifs-d%E2%80%99annonce-de-diagnostics-graves-1099>

70. Essers G, Dulmen S van, Weel C van, Vleuten C van der, Kramer A. Identifying context factors explaining physician's low performance in communication assessment: an explorative study in general practice. BMC Family Practice. 13 Décembre 2011;12(1):138.
71. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Définition de désespoir [Internet]. [consulté le 31 Juillet 2013]. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/d%C3%A9sespoir>
72. De Sant'anna M. Trouble du comportement, sexualité et avancé en âge. [Internet]. Hôpital Broca de Paris.; 2005. Disponible sur : <http://www.cmrr.vermeil.org/formation/2-juin-2005?searchterm=troubles+du+comportement+sexu>
73. Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muirheartaigh CA, Waite LJ. A Study of Sexuality and Health among Older Adults in the United States. New England Journal of Medicine. 2007;357(8):762–74.

8 ANNEXES

Annexe 1 : Courriel adressé aux maîtres de stage pour le recrutement:

Bonjour,

Je suis interne de médecine Générale et souhaite présenter ma thèse en octobre, sur le relationnel des médecins traitants avec leurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles de la communication.

Je souhaiterais donc vous rencontrer pour un petit entretien d'une heure maximum, afin de recueillir votre expérience, vos difficultés, vos interrogations face à ces patients avec lesquels il est difficile de communiquer et pour lesquels il faut organiser le maintien à domicile. Au terme, je tenterai de vous donner des réponses adaptées, des clés à la pratique quotidienne.

Cet entretien peut avoir lieu là où vous le souhaitez, au moment qui vous arrange selon votre planning.

Merci de bien vouloir participer à ce recueil, en me communiquant, vous ou votre secrétaire, vos possibilités.

Si pour des raisons personnelles vous ne souhaitez pas participer, ce que je peux entendre, et que vous connaissez des confrères susceptibles de bien vouloir y participer, merci de leur transférer ce mail au cas où je ne les auras pas déjà contacté.

En restant à votre disposition,

Bien cordialement

LEDENT Céline

06 35 46 87 92

2 Rue Émile Péhant

44000 NANTES

Annexe 2 : Questionnaire ouvert soumis aux maîtres de stage :

1. Quelles sont les situations marquantes qui vous viennent spontanément à l'esprit, et quel a été votre ressenti face à la maladie d'Alzheimer?
2. Quels ont été les problèmes auxquels vous avez été confrontés? Quelles question vous êtes vous posées dans la prise en charge?
3. Quelles ont été vos ressources pour faire face à ces problèmes? (recommandations de la HAS, neurologue de ville ou d'un centre hospitalier, orthophoniste du réseau,...)
4. Qu'attendez vous pour les années futures afin d'améliorer la prise en charge, dans un monde un peu utopiste?

Cela concerne tous vos patients quelque soit le stade de la maladie, l'ancienneté du problème et le moment au cours de la prise en charge où cela s'est produit.

Annexe 3 : Courriel d'invitation à la soutenance :

Bonjour,

Suite à notre entretien et aux différents autres qui ont eu lieu, mon travail de thèse sur les perceptions du médecin généraliste dans la maladie d'Alzheimer prend fin. Comme je vous l'ai proposé, vous êtes invité à assister à la soutenance si vous le souhaitez. Elle se déroulera le 31 octobre 2013, à 13h30, dans la salle des actes (salle 241-242).

Cordialement.

Céline LEDENT.

Annexe 4 : Typologie des médecins interrogés :

Sexe	
féminin	7
masculin	13
Âge	
supérieur à 40 ans	11
inférieur à 40 ans	9
Milieu d'exercice	
urbain	10
rural	10
Cabinet de groupe	20
Capacité de gériatrie	4
Ayant un proche atteint de la maladie	4
Type caucasien	20

Annexe 5 : Carte d'urgence :



CARTE D'URGENCE

Maladie d'Alzheimer ☐

Maladies apparentées ☐

(préciser :)

Nom

Prénoms

Né(e) le

Téléphone 1

Téléphone 2

Courriel

Il vous est recommandé de conserver cette carte sur vous, car elle peut être vous être très utile en cas d'urgence.

Cette carte est remplie par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire. Ce document est personnel. Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal.

En cas de perte de la carte, prière de contacter par téléphone le titulaire de la carte ou l'une des personnes à contacter en cas d'urgence.

En cas d'urgence, contacter le médecin traitant ou composer le 15.





PERSONNES A CONTACTER EN CAS D'URGENCE

1. Aidant principal

Nom.....

Prénom.....

Téléphone 1.....

Téléphone 2.....

Courriel.....

2. Personne à prévenir en cas d'urgence autre que l'aidant principal

Nom.....

Prénom.....

Téléphone 1.....

Téléphone 2.....

Courriel.....



**PROFESSIONNELS DE SANTE
CONTRIBUANT A LA PRISE EN CHARGE**

1. Médecin traitant

Nom

Adresse

.....

Téléphone

Courriel

**2. Médecin spécialisé de la maladie (neurologue, médecin de consultation
mémoire)**

Nom

Adresse

.....

Téléphone

Courriel

**3. Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la
carte**

4. Structures de soins (service de soins infirmiers à domicile, accueil de jour, réseau de soins)

Nom

Nom du service

Adresse
.....

Téléphone

Courriel

Annexe 6 : Fiche de prescription des séances de réhabilitation chez les malades d'Alzheimer à un stade léger.

Intitulé de la prescription du médecin : faire pratiquer (12 à 15) séances de réhabilitation pour troubles cognitifs ou troubles de mémoire ou maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par une équipe spécialisée Alzheimer de SSIAD.

Présentation :

Le plan renforce l'offre de services de soins de réhabilitation et d'accompagnement adaptés à domicile pour les malades d'Alzheimer au stade léger ou modéré. Ces interventions à domicile sont rendues possibles par la création d'équipes spécialisées composées de professionnels formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage dès le début de la maladie. Il s'agit d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute et d'assistants de soins en gériatrie constituant une équipe spécialisée au sein d'un SSIAD. Ces interventions sont réalisées en complément des autres interventions nécessaires.

Indications

- Patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée
- A un stade précoce de la maladie (idéalement MMSE >18, éventuellement MMS >15)
- Ayant un début de répercussion sur sa vie quotidienne : par exemple, troubles de la mémoire que le patient n'arrive plus à gérer, appauvrissement de la vie sociale, environnement à adapter, modification du comportement.
- Acceptant le principe de séances de réhabilitation

Absence d'indication :

- Patient sans répercussion de la maladie sur sa vie quotidienne
- Stade évolué de la maladie, absence de communication possible, entraînement des capacités restantes impossible

-Patient dont l'entourage compense les difficultés du patient dans les activités de la vie quotidienne et n'exprime pas de demande

-Patient qui refuse toute intervention à domicile

Dans la maladie d'Alzheimer, la réhabilitation n'a pas pour but la restauration des capacités perdues mais l'utilisation des capacités restantes ou ignorées pour améliorer l'autonomie dans les activités de la vie courante. Elle vise à mobiliser ces capacités, à adapter l'environnement, à préserver une vie sociale et relationnelle et à transférer à l'aidant des compétences adaptées à la situation.

Intervention de l'équipe sur prescription du médecin généraliste, spécialiste ou de la consultation mémoire :

- évaluation des demandes du patient et de ses capacités restantes (2 séances)
- prise en compte des désirs du patient et de son aidant
- définition d'un objectif d'amélioration de la vie quotidienne
- activités de réhabilitation pour le malade et formation de l'aidant
- évaluation de l'atteinte de l'objectif et envoi du bilan au médecin prescripteur et/ou au médecin traitant

Nombre de séances, renouvellement :

- sans efficacité après quelques séances se pose la question de la pertinence de l'objectif retenu, ou des activités proposées.
- Au-delà de 12 séances, l'intérêt n'a pas été démontré pour atteindre l'objectif. Les séances peuvent être renouvelées une fois par an si le malade continue de présenter les critères d'indications ci-dessus

Modalités de prise en charge :

Les 12 à 15 séances sont financées intégralement par l'assurance maladie dans le cadre dans le cadre d'un forfait annuel attribué au SSIAD. Le patient peut être en ALD 15 ou hors ALD.

Annexe 7 : Coordonnées des principaux professionnels d'art thérapie prenant en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer:

En Loire Atlantique :

Nantes : M. Deffabis: 06 31 75 69 79 et Bridier 02 40 20 05 40.

Rezé : M. et M^{me} Maria : 06 61 71 82 37 (par le dessin notamment) et M^{me} Demets : 06 64 67 92 51 (le patient et la famille).

Sucé-sur-Erdre : M^{me} Pechet : 06 17 06 32 95.

Saint Nazaire : M^{me} Lord : (en lien avec la fondation France Alzheimer et le centre éthique).

M^{me} Descharmes (à Pornichet) et M^{me} Joncour (à Saint Nazaire), par exemple, ne prennent pas en charge la maladie d'Alzheimer.

En Vendée :

Martinet : M. Nys : 06 47 71 11 74 (uniquement en institution)

9 GLOSSAIRE

<u>ADMR</u> :	Aide à Domicile en Milieu Rural.
<u>AGGIR</u> :	Autonomie G�rontologie Groupes Iso-Ressources.
<u>ALCOVE</u> :	ALzheimer COoperative Valuation in Europe.
<u>ALD</u> :	Affection de longue dur�e.
<u>ARS</u> :	Agence R�gionale de Sant�.
<u>BNA</u> :	Banque Nationale Alzheimer.
<u>CANTOU</u> :	Centre d'Activit�s Naturelles Tir�es d'Occupations Utiles.
<u>CCAS</u> :	Centre Communal d'Action Sociale.
<u>CIAC 2011</u> :	Conf�rence de l'Association Alzheimer International 2011.
<u>CLIC</u> :	Centre Local d'Information et de Coordination.
<u>CMRR</u> :	Centre M�moire, Ressource et Recherche.
<u>CNGE</u> :	Coll�ge National des G�n�ralistes Enseignants.
<u>CNIL</u> :	Commission Nationale de l'Informatique et des Libert�s.
<u>CNOM</u> :	Conseil National de l'Ordre des M�decins.
<u>CSP</u> :	Code de Sant� Publique.
<u>EREMA</u> :	Espace national de R�flexion �thique sur la Maladie d'Alzheimer.
<u>GRECO</u> :	Groupe de R�flexion sur les Evaluations Cognitives.
<u>HAS</u> :	Haute Autorit� de Sant�.
<u>HBM</u> :	Health Belief Model (mod�le des croyances relatives � la sant�).
<u>MAIA</u> :	Maisons pour l'Autonomie et l'Int�gration des Malades Alzheimer.

<u>MMSE</u> :	Mini Mental State Examination.
<u>PPS</u> :	Programme Personnalisé de Soins
<u>RAM</u> :	Reasoned Action Model (modèle de l'action raisonnée).
<u>SRM</u> :	Self-Regulatory Model of illness behavior (modèle d'autorégulation du comportement)

TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

Voici les notes prises au cours des entretiens, retranscrites au plus proche possible de la réalité. Les indications entre parenthèses et en italique sont des explications ou des rajouts afin que la lecture soit plus aisée.

Médecin 1 :

Le 26/04/13. Femme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique au cabinet.

La première fois qui m'a marqué c'était pour un monsieur Alzheimer très avancé. J'étais remplaçante. Au domicile avec son épouse.

Le problème c'est l'aidant. Dur de ne plus vivre avec la même personne. Gérer le quotidien, les vacances, les sorties. Compassion, écoute. Démunie.

Ma deuxième patiente, j'étais installée. Le mari était l'aidant principal. Le mari était malade. Ses enfants ne voulaient pas les prendre.

(Le ressenti) s'améliore avec l'âge.

(Je fais appel) au CGO de Saint Nazaire et aux assistantes sociales.

J'essaie de rentrer en contact *(avec les patients)* mais pas beaucoup répondent *(parlent)*.

Les problèmes somatiques, c'est compliqué. Pour une douleur thoracique, je les envoie en cardiologie en urgences car c'est impossible de faire l'examen clinique.

La clinique, c'est difficile. Les déshabiller, c'est une intrusion violente.

(Je fais l'examen clinique) avec l'aidant autour pour calmer les choses.

J'ai eu un patient homme ; il était insultant étant un médecin femme face à un homme, âgé, avec des principes et ayant un comportement plutôt frontal. Respect du médecin homme. Mettre fin au suivi : passer la main à un homme.

Quand isolement : *(je fais)* appel à la mairie, demande aux assistantes sociales de les recontacter ensuite *(à la famille)*.

Quand ils sont pris en charge en gériatrie, il y a une assistante sociale spécifique, référente.

(Je ne fais) pas toujours appel au gériatre. Quand on s'en rend compte *(au cabinet)*, *(c'est que c'est)* évolué. Les tests réalisés ne pourront être que perturbés *(si elle les envoyait au gériatre dans ces cas là)*.

Tant que *(le patient)* continue à communiquer, poursuite du traitement.

L'entrée en institution est difficile à faire admettre aux enfants. Moins dur avec le mari. Je dis que ce n'est pas pour tout de suite, mais que c'est mieux d'anticiper. Le conjoint sait qu'au fond de lui il est épuisé et que malgré tout, c'est la meilleure solution pour eux.

Toujours démunie.

Le diagnostic pose problème parce qu'on n'a pas de solution.

J'ai pas, ou moins, de problème avec la maladie d'Alzheimer, mais plus avec le cancer. Parce que eux *(les patients Alzheimer)* ils ne ressentent pas grand-chose, et ils ont déjà vécu. Au niveau émotionnel, à part de l'angoisse, ils n'ont pas d'émotion. *(Je suis)* plutôt détachée par rapport à eux. *(J'y suis)* attachée quand ils ont toute leur tête, moins après. C'est pas forcément très bien. Mon ressenti est reporté sur les enfants et les parents d'Alzheimer, qui présentent de l'anxiété. *(Mais moi je ne suis)* pas en souffrance car ils ont eu un passé. Les cancéreux n'ont pas vécu, eux.

(Problèmes) Il n'y a pas de solution. Réussir à dire non aux demandes de médicaments. Faire comprendre à l'entourage qu'il n'y a pas de médicament. Se tenir à ses convictions et à ce qui est bien pour eux. *(Pour y arriver il faut)* l'expérience personnelle et le conseil des confrères.

Manque de place d'hébergement temporaire pour permettre aux familles de souffler.

On ne peut plus rien faire pour lui (*pour le patient Alzheimer*). La situation est différente de la fin de vie, où l'accompagnement est difficile mais ponctuel. Ici le soutien s'étend sur beaucoup de temps, des années et des années et d'une façon inéluctable. Et c'est difficile de communiquer (*avec le patient*) sur le vécu de la maladie. Le suivi est nul. (*Pause et soupir*) C'est triste. Ça nous renvoie à notre propre vieillissement... (*Regard perdu et lèvres avancées pour faire la moue*)

(*La maladie*) dure très longtemps, s'étire sur beaucoup de temps. En tant que médecin, c'est difficile de rester compassionnel et d'avoir des soins de qualité sur de si longues durées. La durée joue beaucoup. On leur en veut un peu inconsciemment.

(*Il ne faut*) pas lâcher de lest. Soit on garde sa place (*de médecin simplement*), soit on y laisse sa peau.

(*À propos de la seconde patiente évoquée*) Le mari est décédé d'épuisement, une infection respiratoire. Il n'a pas voulu quitter la maison. Les enfants ne voulaient pas s'en occuper. Mort d'épuisement parce qu'on n'a pas pu le traiter Lui. Il tenait que par un fil... Merde. (*Pause, tristesse, commissures des lèvres en bas*).

Des fois, les familles reportent tout sur des amis, les gardes malades... Ou parfois sur les assos. Mais il y a une fois où j'avais un doute s'ils (*les amis*) n'y trouvaient pas un bénéfice eux-aussi. Un problème de maison de vacances (*de famille*) facilement laissée (*aux « amis »*). La famille a une confiance aveugle en ces gens là et il est difficile de leur prouver le contraire. C'est dur de dire à la famille que ces personnes sont suspectes et qu'il faut changer d'aide à domicile. Le CLIC était intervenu mais comme il n'y avait pas de preuve palpable, ça n'a pas abouti. (*Fait signe que non avec la tête et hausse les épaules*).

Beaucoup plus d'aide faite aux aidants de patients Alzheimer, qu'aux familles de patients atteints d'autres pathologies, comme les pathologies psychiatriques. L'Alzheimer est un combat, ok, mais les psychoses en sont une autre, avec des gens jeunes, et où il n'y a pas d'association ! Plus tabou (*les psychoses*).

Nos émotions ne sont pas graves quand on ne les fait pas ressentir au patient et à l'aidant. (*Je n'ai*) pas de regret. Ce que je ressens moi, (*ça*) me regarde.

Impression de sérénité globale.

Médecin 2 :

Le 03/05/13. Femme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien physique au cabinet.

(Je n'ai) que deux patients.

(Je ne suis) pas marquée par une situation en particulier mais je me rappelle le suivi de ce patient au long court. J'étais démunie face au sentiment de culpabilité de la femme d'abandonner son mari. Difficulté à lui faire admettre et comprendre ce qu'est un CANTOU.

Démunie face à un comportement frontal et très familial même, du patient.

Problème de la prise en charge de l'aidant, quand le médecin généraliste de l'aidant s'implique peu dans le suivi. *(Concernant le second couple dont elle s'est occupée)* Prise au piège entre vouloir soutenir le mari qui me semblait franchement au bord du gouffre, et l'inaction totale de son médecin ! *(Contrariée.)* Pas voulu lui écrire *(à son confrère)* mais... Pas voulu de représailles... *(Soupir)*

Difficulté à intégrer les visions médicales, familiales et sociales de la prise en charge.

(Je me demande) à partir de quand un simple généraliste peut poser le diagnostic ? Les temps de consult' sont limités, on n'a pas de formation de psycho-gér' *(pour les modalités de remplissage des questionnaires)*, quel est le niveau d'aide qu'on peut leur apporter *(lors du remplissage)*... Parce que forcément, on les guide un peu si on fait un mini MMS de débrouillage...

Comment aborder et proposer au patient de remplir ce type de questionnaire, sachant qu'on le connaît et qu'on le suit depuis longtemps. La relation de confiance en prend un sacré coup !

Dans l'interrogatoire de l'entourage, il y a un biais de déclaration.

À partir de quoi on peut introduire un traitement ? On entend des avis différents selon les gériatres et les recommandations. Traitement remis en cause par certains. Donc ok, mais alors on fait quoi ? Dur de dire qu'on n'a pas de traitement. D'autant que la famille pose souvent la question à l'annonce la maladie. Ça fait deux mauvaises nouvelles d'un coup !

Beaucoup d'effets indésirables, chez des patients qui sont déjà souvent poly-médiqués. Moi, j'ai eu la chance que mon patient, il n'avait pas d'antécédents !

Et puis à partir de quand on peut dire à quelqu'un qu'il a des fonctions cognitives qui ne sont pas normale ? *(Je préfère dire)* « compatible avec une vie sociale » plutôt que normal ou anormal.

En gros, on n'a pas de réponse. Se débrouiller en fonction des situations. Au cas par cas, par à coup, et ça ça pose un problème avec sa conscience !

Proposer téléalarmes, aides ménagères, pour soutenir le conjoint. *(À propos du premier couple, je leur avais conseillé)* d'avoir toujours sa carte d'identité sur lui. Et un numéro de téléphone, car il avait tendance à fuguer.

(Il y a) les journées en HDJ pour soulager la famille. Ça aide le patient aussi, parce qu'il y a de l'orthophonie, des méthodes pour lui.

Et il faut tenir un cahier de transmission bien rempli.

(Concernant les souhaits pour l'avenir) Un traitement ça serai cool non ? Je sais pas...

Impression globale de gêne.

Médecin 3 :

Le 13/05/13. Homme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique au cabinet. Capacité de gérontologie. Appartient au CLIC.

Souvent le proche est inquiet face à des comportements bizarres. Il nous dit « Je ne sais pas trop quoi en penser. ».

J'ai l'habitude d'en parler ouvertement car les gens ne sont pas idiots, ils ont tous entendu parler de la maladie d'Alzheimer. Donc j'aborde directement la maladie.

Je n'envoie pas gériatre. Je propose un bilan mémoire avec une orthophoniste qui débrouille l'affaire. Si c'est plus spécial, (*j'adresse au*) neurologue.

Au départ, je savais pas, j'étais pas à l'aise et depuis : ortho, neuro et voilà !

Orthophonistes meilleures que neurologues. (*Elles réalisent les tests*) dans un temps adapté, avec des tests reproductibles. Les patients sont plus inquiets à l'hôpital ou face au neurologue en blouse blanche qu'avec les orthophonistes et les autres intervenants du quartier. Du coup, ils en disent moins, et ça fausse la consult.

Annonce le diagnostic en disant : « doute que », « crainte que ». Ce qui inquiète le patient c'est de voir le neuro.

L'orthophoniste est souvent moins marquée « maladie », (*c'est une*) jeune femme, habituée, accessible directement. C'est moins bien au CHU, où ils font la même chose, sauf que ça inquiète plus (*les patients*). En ville, le diagnostic est dit tout de suite, ils ne restent pas à attendre dans le doute le rendez-vous, (*et ils*) sont sûrs qu'ils seront revus. Rassurés et plus adhérents. On rame quand ils reviennent du CHU avec l'étiquette Alzheimer ! (*avancement répété du coup, type « tortue » pour faire comprendre que c'est difficile*) Après une hospice pour autre chose par exemple.

Je fais appel au CLIC directement. Et après, on n'a plus qu'à faire les papiers, prescrire les infirmières, les orthophonistes,... Une fois que la machine lancée, c'est elles qui font tout. Elles sont nos armes, et leur confidente de par leur présence régulière au domicile.

Problème quand ça s'aggrave (*la démence*). Ré-insister à revoir un psy, le CLIC,...mais en général il y a une bonne coordination, une bonne communication entre les professionnels. Comme j'appartiens au CLIC, c'est plus facile, les infirmières et les ortho, elles m'informent. Par contre, il y a les MAIA, là j'ai rien compris !

Beaucoup de sous mis mais... Nous ce qu'on veut, c'est des réponses à nos questions.

L'institutionnalisation ça pose plus problème avec les enfants qu'avec les conjoints. Ils n'ont pas peur quand on devance l'appel. Faire un dossier permet de ne pas être pris au dépourvu. Aborder aussi les papiers du notaire, la protection, la personne de confiance.

Le CLIC va dans la famille et demande que le docteur fasse les papiers. Nous, on exécute et ça se passe très bien. On apprend avec les patients, au fur et à mesure.

Les orthophonistes sont plus proches du patient et travaillent en réseaux donc elles connaissent mieux (*ce qu'il faut faire*).

(*Il y a le*) problème aussi de quand faut aller faire les courses, le laisser seul... (*Il y a les*) accueils de jour. C'est bien et en plus ça permet au patient de s'adapter s'il doit être institutionnalisé plus tard. Mais c'est mieux de le garder le plus longtemps au domicile.

Je n'ai pas d'attente spéciale...

Les traitements, ouai... bon,... je n'y crois pas trop, même si je les prescris.

Je n'aime pas qu'on impose des choses aux gens. *(Il faut un)* accompagnement psychologique du conjoint. Ne pas brutaliser. Il faut une relation de confiance sur la longueur. Je n'ai pas l'impression de rompre la confiance de mes patients. Tout dépend de la façon de proposer les choses. Il faut prendre le moment où ils nous disent « ça devient compliqué... ».

(Lors du diagnostic ils sont) sous le choc, noyés dans un flot d'informations, sidérés. C'est comme les consultations d'annonce pour un cancer, une fois l'annonce, ils n'écoutent plus.

Il faut dire au patient « Si vous avez quelque chose, je peux vous aider. » et pas « Vous êtes atteint de la maladie d'Alzheimer, je vais vous aider. ». Ils vont en parler à d'autres, à leurs enfants, qui vont les encourager à demander de l'aide.

(Il faut) les laisser venir, ne pas imposer, rester ouvert. Ils ont leurs propres solutions souvent. Surtout quand c'est des choses qui posent problème, comme refuser à une femme d'utiliser la gazinière... Nous, on n'a pas plus la solution que lui, mais on doit valoriser ses propres ressources et lui faire pointer du doigt toutes les solutions qu'il est déjà arrivé à trouver tout seul. *(Il faut)* toujours ouvrir des perspectives d'avenir. C'est le seul conseil que je peux vraiment te donner.

Il consultait ses courriels et triait ses papiers en même temps qu'il me parlait (entrevu en fin de journée), ça semblait banal. Détendu.

Médecin 4 :

Le 22/05/13. Femme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique à son domicile.

Je ressens la difficulté des familles et des proches à évoluer et à anticiper. Maladie inéluctable.

Ma mère en est atteinte et je l'ai dit directement aux patients. Au moins, ils savent que je sais ce que c'est.

Problème lorsqu'un des membres de la fratrie admet la pathologie alors que les autres sont dans le déni. Problème de la prise de conscience de l'entourage (*de la maladie*).

Je me rappelle deux fils d'une famille dont la mère et la grand-mère étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un d'eux m'a dit : « Je ne me marierai pas et j'aurai pas d'enfant car je vois la galère avec ma mère, et comment mon père souffre ». Il avait 20-30 ans. (*Commissure des lèvres étirée d'un côté, comme pour montrer la peine qu'elle avait pour lui*)

(*La maladie d'Alzheimer ne me pose*) pas de problème, j'explique, mais je vois l'entourage souffrir. C'est difficile.

En général, j'anticipe avant que la famille vienne me poser des questions sur le diagnostic d'Alzheimer. Je demande les coordonnées d'un des enfants, celui qui sera la personne de confiance et j'appelle les familles.

Angoisse du patient quand il s'en rend compte. Soit il verbalise le trouble de la mémoire et je demande une consultation spécifique. Enfin...je n'en attends pas grand-chose... Je l'envoie vers les structures adaptées. Je préfère les consultations mémoire et neuropsychologique de l'hôpital Bellier qui durent au moins deux heures. C'est mieux que le neuro. Il y a les IDE, les aides ménagères, et surtout les orthophonistes. C'est toute une équipe et ça permet de montrer aux patients qu'on va s'occuper d'eux. On ne fait pas qu'un MMS.

(*Ce n'est*) jamais le médecin qui souffre le plus, c'est le patient et sa famille. (*Il faut*) se détacher, ne pas se projeter. Je vis plus mal un cancer du jeune, qu'un Alzheimer chez le plus de 80 ans.

Je fais appel au CLIC. Surtout quand il y a une maltraitance. Ils sont efficaces. Il y a les infirmières, les orthophonistes surtout. Et elles se déplacent au domicile ! Travailler en équipe pour se décharger.

Un samedi matin, une fille d'un patient m'avait appelé pour que je vienne en urgence parce que c'était plus tenable. Elle voulait hospitaliser sa mère. Quand je suis arrivée, c'était clair. Mais ce qui m'a troublé, c'était que le papa était parti parce qu'il ne voulait pas (*de cette hospitalisation*). Je me demande encore ce que j'aurais dû faire pour éviter d'en arriver là, car je me suis vraiment sentie dans une situation embarrassante. Heureusement que c'est le bien être du patient qui doit primer et que vu la situation, il était nécessaire d'hospitaliser la dame ; mais faire un choix quand deux proches sont contradictoires, ce n'est pas facile ! (*Il y avait un*) problème ancien, ancré dans l'histoire familiale. Refus de la part des filles du comportement du père. Il forçait sa femme d'en faire toujours plus. Je crois qu'il était violent... Il disait que c'était de ne pas se bouger assez qui la rendait comme ça.

Le malade d'Alzheimer se sent seul en fait et demande souvent que je vienne les voir à domicile. Mais en dehors des visites programmées, j'évite de répondre à ça et je ne me déplace que si l'infirmière me confirme qu'il y a un problème. Il faut savoir mettre des limites. Il faut s'organiser. *(Elle semblait plus tendue, plus sur le quiet vive, et secouait sa petite cuillère (du thé) entre son index et son majeur)*

On a un cahier de transmission des familles, où on note et on fait tout noter.

L'ADAR... *(Mot venu lors d'une pause réflexive, sans développer plus...)*

Je m'organise pour les renouvellements d'ordonnance. *(Le traitement est)* mis en place par les neuro et je le renouvelle tant que le patient est conscient, mais quand on se rend compte que ça sert plus à rien, que c'est pénible pour la famille d'aller en consultation mémoire, j'arrête le traitement et je les revois en consult. La famille est prévenue.

Parfois je continue sans même les revoir physiquement *(les patients)*, car on dit que si on les arrête brutalement *(les traitements pour la mémoire)* il y a un risque d'aggravation. Enfin...je ne l'ai toujours pas constaté...mais faut vérifier qu'il n'y ait pas de troubles du comportement.

Le bien-être c'est les soins infirmiers, la kiné, la nutrition... On arrête les traitements pour le cœur et pourtant ça ne les fait pas mourir.

(Je suis) favorable aux journées de décharge. Quand *(il y a une)* dégradation ou que c'est plus possible je les envoie en maison de retraite.

Culpabilité *(de la famille)*. Interroger les familles, leur dire qu'on les trouve fatigués, pour mieux faire passer l'idée de la maison de retraite.

Mais il y a aussi des fois où ils se déchargent un peu trop, même si souvent c'est l'inverse. Il faut le leur dire et s'ils ne sont pas contents, leur expliquer. Ça prend du temps mais au final, le temps est regagné par la suite. Toujours cadrer le patient et sa famille car sinon on se laisse bouffer.

Je pense que c'est mieux de les maintenir à domicile plutôt qu'en maison de retraite.

Quand je me suis installée, il y a longtemps, je suis allée voir tous les collègues et les spécialistes du quartier pour me présenter et me créer un réseau *(de médicaux et de paramédicaux)*. On a le temps de chercher *(à cette période qui est la phase d'installation)*.

Je fais quelques tests mémoire en cabinet, mais je prends une consultation spécifique pour ça. On a les tests sur internet. Sinon, il y a le CHU et le neuro. Pour les familles, avoir l'expertise d'un spé, ça les rassure. Il n'y a jamais d'urgence donc on a le temps d'attendre le rendez vous du neuro ou du gériatre. Je les fais au cabinet surtout quand je sens qu'ils sont inquiets, mais qu'il est peu probable que ce soit une démence. Les rassurer face à une alerte.

(Pour les recommandations) la HAS c'est ancien.

(Il vaut mieux) plus faire appel au bénévolat pour un passage régulier, aux assos *(plutôt que d'attendre longtemps qu'une infirmière puisse venir)*. En ville, c'est plus simple qu'en rural. L'idéal, c'est le maintien à domicile le plus longtemps possible car ils sont attachés à leur domicile. Le passage en maison de retraite est difficile.

Quand la famille est à distance, je leur téléphone pour les rassurer, ça diminue la culpabilité. C'est important que la famille soit bien.

Maître-mots : anticipation et organisation. C'est toujours un peu prévisible.

Ah si ! J'ai également participé aux formations de FMC. *(À ma demande pour savoir comment ça se passe)* On est contacté directement en septembre et en mai et ils nous

envoient une liste des cours pour s'inscrire. Mais il faut avoir participé à une première d'abord pour qu'ils nous connaissent.

*Très gentille, m'a proposé de boire un thé vu que l'entretien s'est fait en début de matinée.
Impression de sérénité globale.*

Médecin 5 :

Le 23/05/13. Homme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique au cabinet. Capacité de gériatrie.

Réticence personnelle à l'annonce de la pathologie. J'évite de parler d'Alzheimer. Je fais un blocage face au mot. J'utilise trouble de la mémoire. Les gens ne prononcent pas le mot non plus. C'est difficile à prononcer. L'entourage ne le dit pas devant le patient. Je dis trouble de la mémoire devant la famille. J'ai peur de l'angoisse du patient (*face au mot*).

Si j'ai un doute j'envoie au neuro ou au gériatre. Le neuro c'est à la Baule et les gériatres j'en connais à Guérande et à Saint Nazaire. Donc quand j'ai l'impression qu'il y a un trouble de la mémoire, je demande un bilan mémoire. Réticence du patient. Refus parce qu'il ne s'en rend pas compte. L'entourage doit être persuasif.

Je ne fais pas les tests au cabinet. Un MMS de débrouillage éventuellement. En général je demande l'aide des spécialistes. (*J'ai*) besoin d'un soutien. (*Il y a toujours un*) doute sur le diagnostic, sur le type de démence.

Quand la maladie n'est pas très évoluée, le conjoint gère mais au bout d'un moment... Ça ne pose pas de problème (*au début de la maladie*), il est dans son milieu de vie, il continue à s'habiller, à faire la cuisine. Après quelques mois l'aidant est en souffrance. Si le problème est aigu, je propose une hospitalisation sur l'hôpital local du Croisic pour quelques jours. Ça aide l'aidant à dormir. Et puis il y a plus ou moins les soins de suite qui prennent le relais ensuite. Si c'est chronique, je propose des aides à la personne, aides ménagères,... C'est très bien sur le Croisic. Les infirmières vont à domicile mais ce n'est pas partout le cas, qu'elles acceptent de se déplacer. Il manque des hébergements temporaires, on n'a pas beaucoup de ressources hospitalières. Deux lits sur Guérande et un centre d'hébergement temporaire au Croisic.

Il y a le portage des repas aussi, quand le mari ne sait pas faire la cuisine. (*Petit rire évocateur d'une logique*)

Aussi penser à la voiture... (*À propos d'un petit papy qui débutait un Alzheimer*) Un jour, j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai appelé la gendarmerie pour dire qu'une C2 bleue métallisée passait régulièrement devant la pharmacie vers 16 heures et que paraissait dangereuse. J'ai rien dit de plus. Anonyme. Dur car on sait que s'ils ne conduisent plus, difficile (*pour eux, pour la suite*) et risque de dépression... (*Dit à voix plus basse, regard détourné*).

Je travaille peu avec les orthophonistes car on n'en a pas beaucoup sur place, du coup ce n'est pas un réflexe. J'en ai peu besoin. (*Ses yeux balayent son bureau*)

L'aidant est plus facile à convaincre que l'aidé parce qu'il se rend pas compte. J'ai peu de culpabilité de l'aidant. L'aidant vient demander de l'aide.

Je n'en connais pas dans ma famille pour l'instant, Dieu soit loué, mais ça doit être effrayant.

(*Les souhaits pour l'avenir*) un délai de consultation plus rapide au niveau des spécialistes. Il faut un à deux mois pour avoir un rendez-vous. Même s'il n'y a jamais d'urgence...

Il faudrait aussi plus d'hébergements temporaires à la journée ou sur quatre semaines. Et que le CLIC se bouge un peu parce que chez nous c'est bof, même si ça fonctionne...

Ils devraient être plus sensibles dans les hosto ou pour les consultations spé mais c'est pas toujours facile...

Par contre les infirmières et le reste, ça ça fonctionne bien. Quand il y a besoin de se déplacer, c'est facile avec l'ALD. On fait le bon de transport (*pour aller aux accueils de jours par exemple*). Taxis, rapides. Mais il faut que le diagnostic d'Alzheimer soit posé pour avoir l'ALD.

Pour les médicaments, il y a un an j'aurai dit qu'il fallait conserver les anticholinestérasiques. Je n'osais pas les arrêter. Maintenant, en regardant à droite à gauche je me rends compte qu'on ne donne plus d'anticholinestérasiques. Mais je suis surpris que certains autres spécialistes continuent à donner de l'Aricept. Parfois je ne suis pas les reco. Tout n'est pas bon dans les recommandations de la HAS même si elles ont été revues récemment... (*Air perplexe, se rassoit au fond de son fauteuil*).

Personnellement, j'ai le droit d'en prescrire puisque j'ai la capacité mais en général j'évite. Si on croyait vraiment au bénéfice de ce traitement, on traquerait les stades précoces avec un dépistage plus systématique et assidu. C'est pas qu'il y a franchement plein d'effets indésirables mais ça ne les améliore pas. Par contre, si j'en mets je demande un bilan cardio complet d'abord. Parce que quand même on ne peut pas se permettre de passer à côté des 30% qui pourraient être répondeurs. Je me suis rendu compte maintenant que quand on arrête le traitement ça ne change rien. En dix ans, je n'ai eu qu'une seule amélioration spectaculaire, pendant six mois sous Aricept. De plus, le coût de ces molécules...

Si le diagnostic est posé et que je ne donne pas de traitement, c'est dur à expliquer à la famille. Difficile d'argumenter. C'est un point délicat. Il n'y a jamais du 100% à s'y tenir car il y a la pression de la famille.

J'osais pas arrêter au début, quand ce n'était pas moi qui les avait initiés (*les traitements*) ni posé le diagnostic mais... Je lis surtout la revue Prescrire et... ils sont plutôt contre...

Impression globale d'inconfort face à cette maladie.

Médecin 6 :

Le 23/05/13. Femme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu rural (quartier semblant défavorisé). Entretien physique au cabinet.

Je fais les bilans mémoire en cabinet. J'en profite quand il y a les internes qui sont là.

C'est jamais joyeux comme ressenti, surtout en tant que généraliste, on les suit depuis longtemps. C'est un aléa de la vie. On sait que ça va être difficile comme prise en charge, qu'il y a la prise en charge sociale, que ça va être lourd pour le généraliste. Mais c'est moins dur que quand c'est des alcooliques chroniques ou une autre addiction. Parce qu'en général ils sont jeunes.

Je fais les bilans mémoire en cabinet car ils ont peur du neuro. C'est un peu comme la peur du psychiatre. Avec un tarif spécifique bien sûr. Mais ça dépend, selon le patient, ils sont plus en confiance au cabinet, ou avec un neuro, ou au CHU.

Parfois il y a des troubles du comportement à type de refus général. Ils refusent le psy, l'orthophoniste, l'alimentation... Du coup je fais appel aux aides à domicile car souvent il y a un épuisement du conjoint parce qu'il en prend soin 24 heures sur 24. Ou alors je propose une institutionnalisation avec l'accord du conjoint. Je fais une réunion avec le conjoint et tous les enfants au cabinet.

Il y a le sentiment de culpabilité, mais pas que dans l'Alzheimer. L'impression d'abandon. Donc je commence par des HDJ répétées ou par une HAD.

Chaque patient a son histoire. J'ai ressorti les dossiers pour respecter au mieux la réalité des événements. Je ne sais pas si le passé agit sur la maladie, mais parmi mes patients... C'est important de bien les connaître, pour mieux gérer. Même sur ce qu'ils ont vécu avant qu'on ne soit leur médecin généraliste. C'est important pour leur réaction, comprendre leurs hallucinations,... Je ne sais pas s'il n'y a pas une cause lointaine à tout ça (*la maladie d'Alzheimer*). Je me pose beaucoup de question sur cette maladie parce qu'il y a l'IRM oui mais... Ça me pose problème au plan médicolégal. On ne peut pas faire de test. Les conséquences sont connues mais les causes ? Ça reste angoissant. C'est tout le problème de « l'organe cerveau ». (*Elle était pensive, immobile sur sa chaise, les yeux vers la porte du bureau derrière moi, à droite. Pause.*)

La représentation de la maladie n'est pas facile mais c'est l'intérêt du métier, le contact avec la famille. Il y a souvent une étiquette posée.

C'est difficile parce qu'il s'en rend pas compte au début (*le patient*).

J'ai l'exemple d'une femme qui avait été battue dans son enfance. Et puis elle s'était laissée aller dans la maladie et est devenue mutique. Une autre dame avait de lourds antécédents de dépression. J'ai fait le test de deux jours par semaine en maison de retraite et ça lui a permis d'y aller de son plein gré. Et ça a diminué son anxiété, celle de rester au domicile.

Je renouvelle le traitement assez longtemps même si je n'ai pas remarqué de miracle. On dit que ça les maintient plus longtemps mais au final on ne peut pas l'affirmer.

Même s'il y a les aides, il y a l'épuisement du conjoint.

Le patient s'imprègne de l'ambiance. Si l'ambiance est tendue à domicile, il se met dans le refus. En institution, le changement de personnel, ça les stimule.

Ici c'est un quartier violent, parfois il y a des problèmes avec les intervenants face à l'agressivité verbale de certaines patientes.

J'ai aussi l'exemple d'une patiente veuve, avec sa fille, et peu de moyens financiers. Mais elle était très entourée, c'était une famille méditerranéenne, donc ils étaient très présents.

Il reste beaucoup à découvrir.

(À la question du recours pour les recommandations) Lu une FMC dessus mais...non.

Cette généraliste avait sorti ses dossiers papiers des patients dont elle voulait me parler et les consultait souvent, laissant des pauses parfois longues dans l'entretien, mais je sentais qu'elle y tenait. Impression de sérénité globale, malgré une certaine fatalité et un lourd questionnement personnel.

Médecin 7 :

Le 23/05/13. Homme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien physique à la faculté. Appartient au conseil de l'ordre.

Quand la personne est frontale ou avec des troubles plus d'agressivité, ce n'est pas un Alzheimer. Dans la maladie d'Alzheimer on est interpellé par la famille. Ils nous disent « elle se néglige », « elle ne sait plus ce qu'elle fait ». Si la plainte vient de la patiente parce qu'elle sait plus où elle a mis ses clés ou son agenda, il faut la rassurer. Si la plainte est portée par le patient lui-même, il est peu probable que le patient soit atteint de la maladie d'Alzheimer. On peut faire les tests mais faut surtout traiter l'anxiété. Si c'est le conjoint qui porte cette plainte il y a un risque majeur que ce soit une maladie d'Alzheimer. Les proches sont alertés par les troubles du comportement.

Soit la patiente s'est perdue ou a fugué et là, c'est le cas de l'hospitalisation et le bilan est fait à l'hôpital. Soit les troubles sont plus bénins, elle oublie de manger ou de faire sa toilette.

La première plainte du proche est souvent sans la présence du patient. *(Il faut demander à)* le voir pour rechercher une concordance entre tout ce qui est dit par chacun. Puis il y a l'exercice clinique et l'IRM et la consult avec le neuro ou le gériatre. L'examen cardiovasculaire est important. *(Intonation plus forte)* Le tout en ayant alerté la famille que il y a un danger que ce soit une maladie d'Alzheimer.

Il n'y a pas de problème de secret médical. Il y a la loi Kushner de 2002. Quand la personne n'est pas maître d'elle-même, il faut une personne de confiance. Dans 99% des cas elle n'a pas encore été demandée. C'est important, même chez le jeune. Il y a l'article 38 aussi je crois du code de déontologie qui parle de la nécessité de la protection de la personne. Donc on peut en parler avec les autorités et les personnes de l'entourage proche. Si on ne dit rien à la famille, il y a un risque que la personne ne se mette en danger et alors c'est non assistance à personne en danger. Car le patient il ne se rend pas compte et peut se mettre en péril par ses oublis. Ça peut être par le chauffage, le gaz, l'alimentation... De plus, il faut aider la personne à penser à se laver, c'est le respect de la personne. Dans le code de déontologie où ils parlent du secret professionnel, il y a une partie intitulée à la défense du patient. Donc dans ces cas, on peut dire. La mise hors de danger de la personne prévaut au secret professionnel. Et quand la personne est isolée, on est obligé de prévenir les autorités et d'hospitaliser.

Le patient se plaint souvent que la famille et le docteur disent des bêtises. C'est difficile à dire au patient que non, mais qu'il ne se rend pas compte. Et il faut expliquer à la famille que ça fait partie de la maladie. Il y a le problème du niveau de conscience : jusqu'où aller ? Comment aller contre la volonté du patient ? Il faut y aller progressivement dans l'annonce.

Comme ils n'ont pas souvenir, ils nous donnent l'impression de leur faire du mal en les traitant. Ils refusent le traitement et disent qu'on les embête. Ça pose un cas de conscience.

Le conjoint a l'impression d'être pris à parti et de ne pas dire la vérité alors qu'il le vit vraiment, même si c'est nié par le patient. Il se sent même persécuté parfois, pensant que le malade le fait exprès *(de faire des bêtises et d'en accusé l'aidant ensuite, car il y a oublié que c'était lui le responsable)*.

Le patient a peur de l'abandon. Il a quelques moments de lucidité et il accepte quand même plus ou moins la maladie. Au moins au début.

Il faut réexpliquer avec la famille et le patient, après la consultation avec le neurologue. Faut tout remettre au clair.

(En ce qui concerne le traitement) il y a cinq ans on disait qu'il fallait absolument faire un dépistage, un peu comme avec le sida. Et il fallait donner le traitement. Maintenant on ne sait pas. Oui, ok, on pose le diagnostic et après on fait quoi, on s'en va ? Non, surtout pas d'autant que j'ai eu un cas de suicide post annonce car les patients se sentent perdus et abandonnés. *(Regard triste, figé sur le sol)*. Pourtant c'est nécessaire de les protéger donc il faut bien faire le diagnostic assez tôt, donc quand même oui il faut dépister.

Selon les études, sur les anticholinestérasiques, dans 30% des cas il y aurait un ralentissement de l'évolution pendant un an mais pas plus. Sinon il y a les thérapeutiques non médicamenteuses, les ateliers mémoires, les développements du raisonnement. Dans certaines campagnes on va chercher le patient en taxis pour les amener sur le site de soin, et puis on les ramène. Le plus important c'est de leur permettre de rester dans leur base, de garder leurs références *(lieu, entourage, ...)*. Certains ne sont pas d'accord avec ça.

Ce qui est le plus dur pour les enfants et la famille c'est qu'il ne les reconnaît pas. « Bonjour Mr » « Mais je suis ton fils ! ».

Pour le patient le plus difficile c'est au départ quand il a du mal à accepter sa maladie. *(Il est dans le)* déni car il est plus ou moins lucide et en souffrance. Il y a un risque de suicide. Il faut mettre des choses en place *(pour éviter ça)*. Et faire l'annonce par palier, en fonction de ce que la personne sait et veut entendre. Avancer petit à petit. Construction de l'annonce à deux. Attention, ça ne veut pas dire qu'on ne va pas le dire, mais avec tact, en prenant son temps. De plus il faut mettre un espoir ou dire au moins qu'on ne va pas l'abandonner, envisager des aides, dire « Même c'est plus comme avant, vous pouvez encore vivre des choses agréables. ». Attention, après l'annonce, il a tellement mal, qu'il n'entend plus rien. Il faut faire attention aux mots prononcés. Un mauvais mot peut faire foirer toute la suite de la consultation. On peut tuer avec des mots.

Fin de l'entrevue brutale car le médecin a été appelé par un rendez-vous qui l'attendait depuis longtemps déjà. Impression de sérénité globale et d'envie de transmettre son savoir.

Médecin 8 :

Le 25/05/13. Femme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien téléphonique.

Côté tabou, comme toute maladie mentale. Honteuse sur le plan social. Je me rappelle une fille qui a démissionné d'accompagner sa mère.

C'est émotionnellement très chargé comme maladie non ? Moi, ça me pèse en tout cas. On sait à l'avance qu'on va être très démuni sur le plan thérapeutique, que ça va être une prise en charge psychosociale difficile, même si c'est déjà peut-être pas si mal. Impuissance. C'est une saloperie. C'est très dur pour les gens. Le patient est dans le déni du problème et je crois que des fois j'ai pas eu non plus envie d'en prendre conscience... J'avoue avoir été parfois dans le déni moi aussi. Ça c'est amélioré mais je culpabilise. Ça a eu pour conséquence, disons, peut-être un retard de prise en charge et quelque part une perte de chance pour ces patients... ? (*Voix stridente et lente*)

Ma maman est atteinte de la maladie d'Alzheimer, du coup, ça charge la barque... Mais d'un autre côté ça familiarise avec la maladie. On peut avoir une idée partagée avec le patient, mais...quelque part... (*Pause*)

Je me rappelle une fille qui demandait que j'aille voir sa maman car elle craignait qu'il n'y ait un problème. La dame répétait pivoti-pivota tout le temps que j'y étais. Elle était sur le bord de son lit. J'ai trouvé ça choquant de la part d'une dame qui avait eu des capacités intellectuelles. Elle était prof. Choc.

Je me rappelle aussi un homme qui avait perdu tous les repères sociaux, de convention en collectivité. Disons que... C'était choquant un peu pour tout le monde.

On sent qu'il y a un épuisement de l'aidant et une violence potentielle. Je ne porte pas de jugement de valeur, je comprends. C'est beau de dire que c'est à cause de la maladie mais dans le quotidien, il y a une diminution de la tolérance par rapport au malade. Avec des attitudes de violence. C'est dur de faire reconnaître à l'aidant qu'il a le droit de souffler.

Les moyens de mise en place des aides, c'est dur en pratique. Accueil de jour pas facile à faire accepter. Parfois pas adapté car ils sont avec d'autres malades plus avancés dans la maladie. Ça les met face à l'avenir... C'est délétère pour le malade... Ambivalence. Certains veulent, d'autres veulent pas. Il faut saisir le moment opportun.

Les cafés mémoires sont biens. C'est une aide pour le malade et pour l'aidant deux après midi par mois, avec des animations.

Pour aider les aidants, je fais aussi des recherches sur internet, sur le site France Alzheimer, il y a des cours de FMC... C'est important pour remettre à jour ses connaissances biomédicales et psychosociales. Échanger, ne pas se sentir isolé.

Le CLIC, il donne les coordonnées au patient et il se débrouille avec ça.

Au début de la maladie, je ne dis pas le mot. C'est le neuro qui pose le mot. C'est pas une bonne idée de mettre le nom dessus directement.

Pour le traitement, ça ne sert à rien. C'est une conviction profonde. C'est le gagne pain des neuro uniquement. Si, ça peut améliorer sur une courte durée... J'ai arrêté de les prescrire car dans Prescrire, ils disent que c'est du scandale. Ils rejettent tout, mais là je suis d'accord. On rembourse ces médicaments qui en plus coûtent cher alors que cet argent pourrait aller aux aides psychosociales !

Subjectivité. Finalement si neuro prescrit on se sent obligé de reconduire le traitement car ça été mis en place par le spécialiste au départ. C'est un espoir auquel on se raccroche... Après un certain temps je fais un bilan et je vois s'il y a plus d'effets secondaires que d'amélioration. J'en parle à la famille. Parfois elle est ok pour arrêter le traitement, parfois pas... J'ai l'exemple d'une fille qui pourtant était médecin et qui ne voulait pas que j'arrête le traitement à sa maman malgré qu'elle avait une bradycardie.

Les tests cliniques sont vraiment fiables ? C'est une maladie dont on ne connaît pas réellement l'évolution, et ça me semble difficile d'imputer une amélioration ou une dégradation au simple fait du traitement... *(Voix lente)* Mais par contre je n'ai rien contre les tests ! Je suis même favorable à l'inclusion dans les essais thérapeutiques, notamment pour les jeunes ! Ce qui me pose plus problème c'est la question du diagnostic précoce... Actuellement on est entrain de rechercher des outils technologiques à la recherche d'une démence alors qu'il n'y a encore rien. Une démence c'est pas rien. Poser ce diagnostic alors que le patient ne présente pas encore de trouble cognitif n'est pas rentable ni acceptable sur le plan humain. Absurde !

Il y a les aides à domicile mais un peu comme dans les autres pathologies... J'ai eu un cas de violence et les aides à domicile refusaient d'y aller. Ça c'est fini par une hospité.

Il y avait aussi une dame avec en plus un trouble psychotique, des hallucinations à type de persécution *(les voisins regardaient dans sa boîte aux lettres, des gens ouvraient ses volets, on lui volait plein de truc...)*. Une dame devait passer la chercher pour l'amener à la MAIA et au dernier moment la dame a refusé d'ouvrir. Ça a été un vrai échec en bout de course.

Avec le plan Alzheimer, plein de choses ont été mises en place, la MAIA, la maison des aidants, mais c'est un flou artistique, ce n'était pas organisé, on sait plus qui fait quoi, ni par où commencer... On voit au cas par cas. J'aimerais que ce soit plus centralisé.

Après, il y a l'HDT. Ça peut se terminer comme ça... Quand on n'a plus que cette carte là à jouer. Mais j'imagine ce scénario de façon violente. Imposer une institutionnalisation contre l'avis du patient... Je refuse de passer à l'acte. J'arrive pas à me résoudre à faire ça. Quel est le sens de tout ça à cet âge ?

La perte du mot et de la communication verbale. La perte des échanges verbaux, ça c'est pas facile. Il faut trouver d'autres canaux par le ressenti, le toucher... Mais ça devient de plus en plus dur.

Quand ils sont isolés, le plus gros problème, c'est le maintien à domicile... Quand ils sont accompagnés, le plus gros problème c'est le soutien de l'aidant...

J'aimerais aussi qu'il soit mis en place un accueil d'une semaine en vacances pour les familles.

Ce généraliste utilisait souvent des « peut-être » et faisait beaucoup de pauses dans son discours.

Médecin 9 :

Le 23/05/13. Homme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien téléphonique.

Mon ressenti est de différents ordres : d'abord personnel, puisque je connais personnellement des membres de ma famille atteints, une arrière grand-mère de mon côté, la grand-mère de mon épouse, et des parents d'amis. J'ai pu vivre le quotidien des aidants. Je comprends mieux les besoins de l'entourage. Je pense aussi à la souffrance de ces malades qui doivent être horrifiés de se voir diminuer intellectuellement.

Ensuite professionnel, pour avoir rencontré beaucoup de personnes malades, lors des stages hospitaliers ou en cabinet maintenant, avec un fort sentiment d'inutilité initial. Puis au fil de mes années d'exercice, j'ai pu découvrir qu'il existait de vrais temps d'échanges, avec le malade comme avec ses proches

Et puis sur un plan sociétal, vu que ma thèse a porté sur cette maladie, et que mes recherches m'avaient conduit à lire un rapport sénatorial, à assister à des conférences (*plans gouvernementaux, présentation d'association de patients comme France Alzheimer*), et aussi à visiter un CLIC.

J'ai l'impression que ça mobilise beaucoup de monde sur ces démences type Alzheimer, avec malheureusement un sentiment d'échec général de la prise en charge. Échec ressenti par les familles et par moi-même en tant que médecin et proche de patient. J'ai la volonté qu'enfin, le patient reprenne toute sa place. Tu te rends compte du nombre de décisions qui sont prises par les autres à la place de ces malades ? Par exemple la mise sous tutelle, la poursuite ou non des médicaments, l'institutionnalisation ou non,... Je pense qu'un diagnostic précoce permettrait de discuter avec le malade dès le départ, pour connaître ses souhaits, la personne de confiance choisie,... Même si l'anosognosie empêche des discussions sur la maladie en elle-même, c'est vrai. On peut toujours discuter avec son patient de ses souhaits.

Les problèmes rencontrés concernent essentiellement la prise en charge. Surtout le problème des institutionnalisations d'office, quand quelqu'un décide que le domicile n'est plus un lieu sûr. L'accompagnement à domicile du patient est quasi impossible en France, alors que ça pourrait être un vrai gisement d'emploi. Au moins, pour respecter la dignité des malades.

Un autre gros problème est la gestion des troubles psycho-comportementaux surtout chez des déments déambulant. Et puis il y a le regard fermé et assez violent de la société sur cette maladie.

En tant que généraliste, nous ne sommes que peu associés aux décisions des spécialistes ou de l'hôpital notamment sur les traitements. Nous sommes pourtant en première ligne au moment du diagnostic, de l'accompagnement des familles, et de la gestion des situations aiguës au domicile, et c'est nous qui devons gérer les effets secondaires. Sans compter de l'absence d'efficacité de nos soit disant médicaments. Mais ça aide les gériatres à vivre.

Je contacte le CLIC si besoin. (*Ils ont fait*) une petite formation aux aidants dans le quartier. Ça permet de discuter avec les infirmières pour trouver des solutions autres que les médicaments. Par exemple dans une structure on a mis en place des couloirs de déambulation, avec des fauteuils, on a acheté des lits adaptés... (*Il y a le*) CCAS qui est pas mal aussi.

J'aimerais beaucoup plus de considération et de délicatesse de la part de professionnels. Nuit et jour, pour accompagner les malades et les aidants. Les aides ménagères par exemple, elles peuvent avoir un rôle de dame de compagnie et aller marcher avec les patients. Une esthéticienne peut aussi passer faire un petit soin, ça permettrait de valoriser le corps du patient avec un simple massage... La musique ou l'art sont facilement accessibles à domicile avec un peu de bonne volonté. Ou je pense encore qu'une permanence téléphonique la nuit rassurerait l'aidant.

Ce qui serait bien aussi c'est des moyens humains et financiers plus importants. Certes il a déjà eu beaucoup de fait, mais les financements pourraient aussi provenir de l'économie des 250 millions d'euro de remboursement des anticholinestérasiques si on y prêtait attention. C'est un chiffre que j'ai entendu au congrès de Nice l'an dernier...

Evidemment, un traitement efficace au niveau médicamenteux serait bienvenu, ou un vaccin comme il est testé actuellement... Mais ça nécessite donc un diagnostic précoce, ou le repérage de patients à risque pour cibler à qui donner ce vaccin.

Ça ramène à la question de la pose du diagnostic et à la présence d'une aide au cabinet pour faire passer les tests mnésiques. Ça serait bien utile vu notre agenda n'est ce pas ! Ça existe déjà avec le protocole Asalée ! (*voix aigue*) Mais on n'arrive pas à l'instaurer vraiment en Pays de Loire. Malgré la bonne volonté de Jean Gautier qui a participé à la fondation d'Asalée ! (*pause indignée*) Il y a un site internet là-dessus. (*Devant ma méconnaissance, il précise, comme énonçant une définition apprise par cœur*) C'est un système de coopération entre les professionnels de santé, notamment les généralistes et des infirmières, qui permet de répondre aux fameuses disparités de la démographie médicale. En plus le patient est moins stressé. Et nous on gagne du temps parce qu'on nous demande un diagnostic précoce, mais le délai pour obtenir une consultation mémoire à l'hôpital est parfois de trois mois et ça retarde administrativement la prise en charge.

Discours très lent type dictée. Il semble maîtriser le sujet.

Médecin 10 :

Le 27/05/13. Homme. Âge inférieur à 40 ans (*mais à la limite*). Exerce en milieu rural. Entretien physique au cabinet. Capacité de gériatrie.

Angoisse de la maladie plus par l'accompagnant que par le malade lui-même. (*Le malade est*) à plaindre en fonction de ses fonctions cognitives. Il y a moins d'Alzheimer chez les gens intellectuellement développés. Dénier des accompagnants lié à l'angoisse, car c'est intolérable pour la famille.

Je me rappelle un couple que j'ai vu que trois fois au domicile et la quatrième fois, les deux étaient morts. J'ai été appelé par les gendarmes. Lui s'en occupait (*de sa femme malade*) et un jour il a pris le fusil et il a tué sa femme et lui après. Il n'avait jamais transmis de plainte ou je l'ai pas vu. Il faut être attentif à la rupture de l'aidant... (*Impression de malchance, de fatalité*). Il y a deux limites au maintien à domicile : les troubles comportementaux et la rupture de l'aidant. Les troubles comportementaux conduisent à la rupture de l'aidant. Il faut anticiper.

(*Il faut*) dédramatiser l'institutionnalisation et permettre aux patients d'être accueillis assez tôt dans un centre d'hébergement. Si on les institutionnalise alors qu'ils ne sont pas encore en Alzheimer complet, ils se construisent des bases dans l'institution et c'est plus facile d'y être. Aussi vrai que quand ils sont hospitalisés dans des cas de derniers recours, c'est plus dur, mais ils finissent par récupérer leurs marques au bout d'un certain temps. Même si c'est un Alzheimer évolué ça ne se passe pas trop mal. Au moins (*le patient aura été*) maintenu un bon temps chez lui au calme.

(*Il y a une*) adaptation comportementale par l'aidant lui-même, spontanément.

Le plus important (*c'est de*) travailler avec l'aidant sur la rupture avec l'espace-temps. (*Il faut*) faire admettre le rythme du dément, qui n'en n'est plus un... Il ne doit pas paraître aberrant que le malade mange à deux heures du matin, à partir du moment où celui-ci se rappelle la nécessité de manger. (*Il faut*) faire comprendre que, tout compris, il a su se débrouiller un minimum dans la journée au final. (*Il y a un*) bouleversement du regard social, du carcan éducatif. Si on n'admet pas que le dément ait un rythme différent, c'est le clash. On peut le faire manger en marchant par exemple.

Rien n'est figé, on ne peut pas amener des trucs (*des conseils*). Ce qui marche un jour ne marche pas le lendemain et inversement. Attention, c'est que des pistes. Il faut une adaptation quotidienne. C'est une remise en question permanente pour l'aidant.

(*Il y a une*) rupture brutale avec le temps. Souvent on a essayé de tout mettre en place les aides parce qu'il y avait un refus institutionnel irrévocable de sa femme et du jour au lendemain, il appelle et demande une hospitalisation en urgence. À ce moment là, (*il n'y a*) plus de réflexion et faut agir sinon il y a un risque de passage à l'acte, quel qu'il soit. (*Il n'y a*) pas de pré-deuil car (*ça ne se fait*) pas dans la sérénité. C'est une violente tempête de sentiments vécue 365 jours sur 365. C'est terrible pour le malade et l'aidant mais pas pour le médecin qui doit rester investi dans l'accompagnement. Ça correspond à une place gigantesque, cet accompagnement.

J'ai l'exemple d'une famille de médecins. La mère était démente. Le père était pris en charge par des associations. Pour pas que le père s'oublie je l'avais envoyé mon confrère. Mon associé dans le même cabinet. Quand il consultait J., il parlait de lui. Avec moi il accompagnait sa femme. Le père était un interlocuteur cohérent. C'est moi qui lui avais proposé de voir J. pour une meilleure prise en charge de l'aidant. Avec moi, (*il était*) pris

en charge comme accompagnant mais pas au niveau médical. C'était avec J.. Ce qu'il n'avait pas envie de me dire car trop honteux, il le disait à J. Ça s'est super bien passé.

La trame est simple : annonce, accompagnement dans le quotidien avec joie et peine, rupture de l'aidant. Après, (*la prise en charge n'est*) pas structurée car l'évolution est différente selon le patient. (*On ne*) peut pas planifier. En permanence dans l'inconnu. (*On ne*) peut rien anticiper sauf la rupture.

Il manque de place dans les accueils de jour. À adapter au stade de la maladie. Tant qu'ils sont biens, c'est (*psychologiquement*) dur de rencontrer des évolués (*malades à un stade avancé*). C'est difficile pour la famille de comprendre que c'est bien pour eux (*les patients*). Ils n'y voient pas d'intérêt : le patient n'est ni assez dément, ni assez lourds à domicile pour y aller. (*Il faut*) structurer les accueils de jour en privilégiant les Alzheimer peu et plus évolués.

Il manque aussi d'orthophoniste, de groupe de parole pour aidants. Il existe « pour lâcher les baluchons ». C'est comme nos pratiques de pairs. Ils s'échangent pas mal de solutions. Il manque aussi de place dans les institutions et d'une bonne prise en charge dans ces institutions. De bienveillance. De personnel. Le plan Alzheimer, dans le texte, c'est très bien mais on n'a financé aucun poste institutionnel. On a ouvert quelques structures pour les démences évoluées mais pour les autres : rien, aucun moyen. Ils disent qu'il n'y a pas d'argent alors qu'on a une charge de soin importante.

Dans les pays nordiques, (*ils ont*) mis en place la sensorothérapie. Un peu comme de l'art-thérapie. C'est une prise en charge par rapport aux sensations, aux sons, aux odeurs, au toucher, etc. Dans un igloo avec de la lumière. C'est la technique Snoezelen. En plus il y a du dessin, de la peinture... Avec une réflexion spécifiquement centrée sur l'Alzheimer. Elle cible un point majeur de la prise en charge du patient qui est l'auto-valorisation, et surtout pas l'inverse. (*Cela a un*) but uniquement thérapeutique. Il faut que l'Alzheimer continue à avoir un réseau et qu'il se sente dans la vie.

Chaque patient à une capacité d'adaptation différente. (*Il faut*) s'adapter pour que la personne se sente fière. Pour qu'elle se sente bien et valorisée dans les tâches qu'elle continue à réaliser. (*On ne*) sait pas en fait l'image qu'elle a d'elle-même. (*Il y a une*) perte de l'autocritique. (*On ne*) sait pas ce qu'elle pense d'elle-même mais au départ il y a quand même un peu de lucidité. Il ne faut pas rechercher la performance. (*On ne*) peut pas revenir à ce qu'elle faisait avant. Elle ne peut pas refaire la même chose. (*Il faut*) trouver un objectif réalisable qui ne met pas le patient en échec. (*Il faut*) faire savourer les moments d'activité au patient et décrocher un sourire sur son visage. J'avais dit à son mari. Il ne doit pas attendre d'elle LE dessin d'un magnifique bouquet de fleur comme celui qu'elle avait fait la dernière fois pour le mariage de leur fille. (*C'était une*) ancienne peintre, de loisir mais très douée. C'est sûr que si l'un est gratifié, l'autre est démoli. Il en prend plein la figure mais c'est important.

Le traitement, j'en donne encore un peu mais personne n'y croit vraiment... Les neuro donnent une bi-thérapie. Moi jamais. Toujours une mono-thérapie et quand ils sont évolués, j'arrête. (*Je fais*) appel aux psychiatres devant des troubles du comportement pour qu'ils les évaluent et donnent le traitement adapté. (*Je fais appel*) aussi aux neuro mais juste pour les épilepsies, parce que l'évolution de la démence amène parfois au développement d'une comitialité. Et (*je travaille*) des fois avec les gériatres des UHR.

Le médecin n'a pas à répondre à tout. Il faut demander au patient « où s'arrêtent vos limites ? ». Quels sont les problèmes à privilégier ? (*Il faut*) hiérarchiser la demande. (*Il*

faut) structurer les questions. (*Il y a un*) problème de temps dans le carnet du médecin. (*Ces patients*) sont capteurs de temps à donner. C'est pas une consult de cinq minutes mais plutôt quarante cinq. Il faut définir quand, quel jour, ce qu'il faut faire et ne pas faire...

Les tests mémoires, c'est bien dans la démence débutante, quand le conjoint est à la recherche du diagnostic. Mais le problème c'est qu'après la batterie de tests, il y aura la sanction. Il a la maladie, il n'a pas la maladie, il a peut être la maladie. J'envoie au spé que si la pression de la famille est trop importante. Toute la première partie de la maladie, c'est confortable pour la famille d'être dans le déni. Lorsque la famille se plaint, c'est que le stade de déni est déjà dépassé. Et souvent, ça a mis du temps avant qu'ils l'acceptent et viennent nous en parler. Du coup, le diagnostic est alors facilement posable. Tout le monde l'a compris. Après, il faut voir l'adaptation sociale selon le stade de la maladie.

Si les tests sont faits par une orthophoniste, c'est moins choquant.

Il y a autant de maladies que de patients. Il existe plein de démences différentes avec des évolutions différentes. L'important c'est le contexte, point. Après quelle démence c'est, on s'en fout. (*Il n'y a*) pas deux patients pareils. La démence chez le jeune, c'est archi catastrophique car l'évolution sera rapide. Et inversement.

Rapidité d'élocution mais tout en étant posé, serein. Discours de type instructif mais très compassionnel. Donne impression de grande maturité. J'en ressors pensive.

Médecin 11 :

Le 29/05/13. Homme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien téléphonique.

Alerté par l'entourage. Le trouble (*que le médecin ressent*) est variable selon le vécu de l'entourage. Ça dépend des relations avec le conjoint et avec les enfants. Forcément que si on sait que la maladie va avoir un fort impact sur le couple, parce qu'ils sont déjà tous les deux âgés et assez isolés, c'est plus dur que s'il y a les enfants pas loin et présents... Je n'ai pas de jeune patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

J'ai l'exemple d'un diagnostic pas fait. C'est des patients pris en charge récemment car ils avaient déménagés. Le diagnostic avait dû être posé vaguement... C'est le SSIAD qui s'en occupait. J'ai eu la puce à l'oreille par l'ergothérapeute qui a envoyé une lettre au CLIC et qui m'ont renvoyé cette lettre. Il y avait écrit : « manque de tonus postural, appréhensions à la marche ». J'ai fait une enquête et je me suis rendu compte qu'elle était prise en charge par un psy pour une maladie bipolaire avec un syndrome anxio-dépressif. C'est flou entre la maladie d'Alzheimer et la psychiatrie. J'ai envoyé au neuro et au gériatre. C'est des médecins habilités. Puis en accueil de jour.

Une fois le diagnostic posé, il faut traiter, il faut faire quelque chose. L'efficacité est plus que réduite mais malgré tout il faut traiter car c'est une demande de la famille.

Moi, je n'ai que des femmes (*atteintes de la maladie d'Alzheimer*).

L'acceptation par la famille est très difficile. Le mari ne voulait pas reconnaître, voir que sa femme ne pouvait plus faire les choses. Il ne voulait pas de l'institutionnalisation à cause du coût. C'est peu pris en charge. Et les maisons de retraite n'en veulent pas. C'est vrai, quand on parle d'Alzheimer, c'est une entrave à l'entrée en maison de retraite par exemple, de par la lourdeur de prise en charge que ça induit, et la signification sociale qui est dévalorisante. Mais c'est pareil à domicile, c'est dur pour l'équipe.

L'annonce de la maladie d'Alzheimer fait peur dans l'évolution.

J'ai aussi l'exemple de cette femme, elle avait beaucoup de traitements psy...

C'est dur de poser le diagnostic. Parfois ça ne ressemble pas à un Alzheimer. Il y a une bonne intégration dans la société. Simple vieillissement. Mais le gériatre et le neuropsychiatre avaient posé le diagnostic. Alors que j'en avais pas du tout l'impression. Mais la fille voulait absolument que sa maman soit Alzheimer. Ça l'arrangeait au plan psy que ses frères et sœurs croient ça. Ça devait être un Alzheimer à tout prix. Je crois qu'elle voulait toucher les compensations financières... Elle parlait d'ALD.

Il faut bloquer un rendez-vous pour aborder la question financière.

Le ressenti du médecin est variable selon la famille.

L'organisation à domicile n'est pas évidente à mettre en place.

Quand c'est moi qui fais le diagnostic, il n'est pas question que je mette le traitement. Quand c'est le neuro qui introduit le traitement, j'essaie de faire comprendre qu'il ne faut pas en donner... Je me rappelle une dame qui avait un enfant et un petit-fils pharmaciens. Ils voulaient continuer le traitement. J'avais déjeuné avec un neuro et un jeune gériatre et ils avaient l'air très là dedans (*dans la prescription du traitement*).

(*Personnes ressources*) neuro en ville ou gériatre. On fait leur gagne pain en leur envoyant nos malades. Pas le CHU. J'aime pas leur abord trop impersonnel et brutal. Mais j'aime

bien avoir l'avis de quelqu'un d'extérieur, qui a un regard plus neutre. Les tests ne sont pas fiables (*à l'hôpital*), ça dépend des conditions psychologiques des gens. FMC.

On se débrouille selon la situation,... c'est dur mais on est là pour ça ! Il ne doit pas y avoir de recette toute faite ! Chaque cas est différent. Et puis ça ne serait pas stimulant sinon... Si on attend que ça viennent des autres...

Il y a un gros problème : la démence chez les gens âgés. Il y en a plein les maisons de retraite. C'est pas toujours des Alzheimer. C'est l'âge qui fait ça. Avec l'espérance de vie actuelle, à 84 ans, garder tous ces neurones, c'est dur !

Démence, ok. Ça change quoi que ce soit un Alzheimer ou pas. Le mot ne change rien, et ça n'aide pas forcément car ça fait peur et ça n'aide pas pour rentrer en maison de retraite.

Il existe pas mal de chose pour aider l'aidant : espaces de discussion. Il y a un bon réseau ici.

Il faut arrêter de dramatiser la maladie d'Alzheimer. Mine de rien ça atteint des gens âgés. Quand il a 50 ans plus un Alzheimer, là c'est dramatique.

Le plus dur c'est de faire comprendre à la famille que le traitement ne sert à rien.

Impression globale de sérénité.

Médecin 12 :

Le 30/05/13. Homme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien physique au cabinet.

Difficile car on connaît bien son patient. On les a connu actifs, dynamiques, sportifs, et on les voit se dégrader. C'est déprimant.

Je travaille beaucoup avec les gériatres de Luçon. (*On est*) très aidé en Sud Vendée. Deux hôpitaux avec une bonne prise en charge. (*On obtient*) les rendez-vous de consultations rapidement, dans les deux mois, avec un bilan neuro-psy. Le diagnostic, on s'en doute mais on se fait aider quand même.

Le patient n'est pas demandeur, il ne se rend pas compte. Il refuse souvent de voir le neuro mais avec l'aide de la famille, c'est possible.

Malgré le traitement, il y a une dégradation.

Quand on les prend en charge en cours de route, c'est moins dur émotionnellement. Mais quand il y a un suivi, ils font un peu parti de notre famille.

Les aides sont parfois refusées, les patients sont agités... Les conjoints sont perdus. Ils ont tenus le coup jusque là mais c'est dur. Il y a une mise en danger. On a un rôle de conseil mais on ne peut pas les dénoncer à la préfecture ! Mais j'ai déjà prévenu les services sociaux dans certains cas. Je ne sais pas trop comment on peut faire.

Quand ils sont trop réticents j'interviens plus (*dans le cas des mises en danger*). (*Je suis*) assez directif envers mes patients, voir peut être trop autoritaire selon certains. S'il résiste je l'envoie voir un second avis confirmant la nécessité de faire comme ça. Un confrère.

Le traitement est prescrit par les gériatres de façon systématique. Je le reconduis mais je suis septique. Un patient est devenu totalement agité sous Aricept et il s'est cassé le col dans la nuit en déambulant. Je suis pratiquement certain que c'était à cause de l'Aricept. (*Il hochait la tête avec un ton accusateur*) Mais (*il est*) encore en vie !

Il y a beaucoup plus d'effets avec les neuroleptiques ou les antidépresseurs. (*Il y a un*) effet presque immédiat.

Toutes les maisons de retraite sont pleines et elles n'acceptent pas ce type de patient car ils sont lourds. Il faut deux ans pour avoir une place ! On est entrain de construire une nouvelle maison de retraite à Luçon pour les Alzheimer.

Il y a aussi le problème du permis de conduire. Faire appel à la commission du permis de conduire ? S'il n'est pas d'accord, je ne vais pas l'envoyer devant le tribunal pour rien parce qu'ils prendront sûrement la même décision que moi au final ! Surtout si le conjoint est d'accord avec la proposition ! Alors oui je l'impose... le conjoint lui retire les clés et les cache par exemple.

J'aimerais un traitement efficace !

Entretien court. Pas agréable. Peu souriant. Aucune formule de politesse (ne m'a pas serré la main). Sec, son pas était rapide. Donne une impression de médecin pressé et regarde souvent sa montre.

Médecin 13 :

Le 30/05/13. Femme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique au domicile. Capacité de gériatrie.

Une part d'impuissance. On sait que c'est une maladie évolutive pour laquelle on n'a pas de traitement. On peut uniquement ralentir l'évolution par des moyens non médicamenteux. Défaillance au niveau des soins hors hospitalisation. Notamment au niveau social, beaucoup de difficultés. Les patients sont stressés d'être chez eux. Mais les maisons de retraite c'est cher. Les patients et leur entourage sont tiraillés entre le maintien à domicile, qui devient un véritable stress pour tout le monde, et la nécessité de vendre la belle maison de famille pour pouvoir payer. Tout n'est pas dit (*les familles ne parlent pas des problèmes financiers qui les préoccupe sur la décision à prendre entre autre (autres sujets tabous)*). Culpabilité de l'aidant. Je ne sais pas si cela ne nous renvoie pas à notre propre sentiment d'incompétence et de culpabilité d'ailleurs... (*Pensive*)

La mise en place des tutelles, des curatelles... On manque d'assistante sociale pour nous décharger. C'est leur boulot. (*Elle se touchait le lobe de l'oreille gauche puis s'est rassise ; elle ne portait pas de boucles d'oreilles par ailleurs*)

Il y a une différence entre ceux qui sont en institution et ceux à domicile. Il y a déjà l'acceptation de la pathologie par la famille, même si elle ne comprend pas toujours les réactions du parent. Seul à domicile, c'est plus dur.

L'annonce du diagnostic au début des premiers symptômes, ça colle une étiquette. Ça dépend aussi du type de démence et des complications comme les déambulants ou les agressifs. À Beauséjour, ils prennent les déments les plus difficiles, les plus agressifs.

Il y a une dame, avec son mari, elle n'arrivait pas à remplir son chèque (*devant elle en consultation*). Et elle parlait toujours de la même chose. Je lui ai proposé un MMS, un Dubois et une horloge de dépistage. Elle l'a mal pris : « Je ne suis pas folle ! ». Son mari minimisait aussi. Il a fallu trois ans pour arriver à en parler et j'ai pu aborder l'inscription de protection s'il lui arrivait quelque chose (*à son mari*). On était dans le cas de l'aidant tout puissant.

Quand je fais les tests moi-même, je propose de revenir spécifiquement pour ça. J'ai la capacité de gériatrie.

Grosse déception. Je pensais qu'il y avait beaucoup à faire sur la prévention, en ville. J'étais très motivée. Et puis la réalité en cabinet, c'est différent. On ne peut pas agir sur tous les facteurs de risque. Pourtant j'aimerais vraiment. Mais le mode d'exercice libéral actuel, à l'acte, et le manque de temps rendent impossible une prise en charge optimale. La visite longue est en réalité peu cotée. Il y a un problème de temps, et un problème social. Les patients veulent garder leur tapis. Et puis ensuite, les patients acceptent mal la présence d'un inconnu à son domicile.

J'ai un patient Alzheimer, depuis cinq ans. Il a soixante ans. Son épouse est très présente. C'est un ancien prof de philo. Il est pris en charge au CM2R (= CMRR) à Laënnec (*dit fièrement avec un grand sourire en se redressant*). Il voit une orthophoniste.

J'ai eu une fois la question de la contention par une infirmière en maison de retraite. Elle en avait marre que la dame se lève tout le temps. J'ai dû me battre pour le maintien du simple matelas au sol entouré de barreau au lieu des mesures beaucoup trop coercitives qu'elles me proposaient. L'équipe voulait qu'on lui mette, tu sais, ce type de barboteuse où ils ne peuvent pas bouger les bras ni les jambes !!

C'est fonction du projet de vie.

Je travaille beaucoup avec Bellier en entrée directe. Pour passer la main cinq jours.

Pour communiquer rapidement avec les spé, il y a les messageries sécurisées. J'ai Apicrypt. Mais rares sont les fois où je l'ai vraiment utilisée, car en général j'arrive à avoir assez rapidement le compte rendu du spécialiste.

Il y a un gros problème social. Les assistantes sociales du quartier devraient faire plus pour les aides à domicile. Lourdeur administrative. Délai de mise en place. J'ai attendu un an pour que le dossier soit accepté en curatelle renforcée (*pour l'entrée en maison de retraite*). Il y a eu trois chutes en un an.

Le CLIC, je suis très déçue. Parce que ce n'est que de l'information, il n'y a pas de mesure derrière. Même s'ils ont un médecin, c'est qu'un avis consultatif. Mission pas assez poussée. Constate, incite, mais fait pas de démarche. Mon objectif : signaler le patient dément fragile et qu'ils gèrent tout (*au CLIC*).

Au début ils ont besoins de beaucoup d'explication, ils sont demandeurs de comment ça va évoluer, ils sont inquiets sur la perte d'autonomie. Beaucoup savent qu'il n'y a pas de traitement. Le temps du remède miracle est révolu. Dans la presse, il y a plein de papiers sur le résultat mitigé des traitements. Je me donne un délai de deux trois ans et après j'arrête assez facilement. Il n'y a pas d'intérêt à poursuivre puisque l'effet ne dure qu'un an.

Quand ils sont en EHPAD, je vois avec le médecin coordinateur. Échange d'expérience et de point de vue. Je suis opposée à la prescription de contention par fax (*demandée par une structure pour une de ses patientes*).

Pour les accueils de jour, il faut que le patient soit réceptif et que la famille joue le jeu. C'est dur pour les familles. Elles ont du mal à comprendre qu'il faille payer un tel prix pour que leur papa aille boire un café et fasse un dessin ! C'est difficile car c'est des gens d'évolution différente (*mélange de patients peu et fortement atteints par la maladie*). C'est mal perçu par la famille. C'est bien dans l'idée mais dur à appliquer.

(*Concernant les choses à améliorer*) La grille AGGIR. Il faudrait que la confusion temps-espace pèse un peu plus lourd sur le GIR. N'être que confus et désorienté suffit pas pour être GIR 4. On devrait prendre plus en compte la confusion et la désorientation spatio-temporelle car aujourd'hui, il faut que le patient appartienne au GIR 4 pour bénéficier d'aide ! Quand on dit aux familles que ça ne sert à rien de faire un dossier APA parce que ça ne marchera pas... Qu'ils n'aient pas d'aide financière alors qu'ils (*les patients*) ne sont pas capables d'arrêter le gaz, qu'ils se perdent dans la rue,... C'est pas acceptable !! (*Monte d'un ton, énervée*)

Les CANTOU et les différents accueils sont hors de prix.

J'affiche pas que je suis gériatre parce que c'est trop preneur. C'est juste pour moi perso. Je suis obligée de fermer les yeux parce que sinon c'est trop chronophage.

Impression globale de malaise face au sujet.

Médecin 14 :

Le 30/05/13. Homme. Âge inférieur à 40 ans (*mais limite aussi*). Exerce en milieu rural. Entretien téléphonique.

Ressenti différent selon le patient. Il faut s'adapter au patient. Je connais un réseau de gériatre pour un bilan approfondi, une fois par an, ou tous les six mois. On discute des traitements. Ça se soigne différemment des autres maladies. Il faut savoir évoluer et soigner différemment qu'avec nos médicaments ! On est aussi des médecins du social aujourd'hui !

Il y a de plus en plus de malade d'Alzheimer. Mais (*il faut aussi savoir*) rassurer quand la demande vient de la personne elle-même car là, c'est rarement un début d'Alzheimer.

Ça n'est pas des consultations courtes. C'est une discussion. Il faut prendre son temps, donc réserver ses journées (*pour faire les consultations avec les malades d'Alzheimer*).

Il y a des formes agressives assez marquantes. Malgré qu'on sache qu'il ne faille pas utiliser de sédatifs, on n'a pas le choix. On ne peut pas toujours suivre les arbres décisionnels dictés par ceux d'en haut. On cherche. On ne fait pas toujours bien le premier coup. Il faut l'accepter et switcher le traitement.

Attention aux mots pour ne pas provoquer d'angoisse qui le rendrait violent.

On est souvent les dépisteurs. Il faut bien donner un début de diagnostic pour les conduire aux réseaux (*de spécialistes*). Dire qu'il « faut faire des tests pour voir à quel stade vous en êtes ». Il faut répéter. Ne pas faire de force. S'aider de l'entourage. Convaincre en premier la famille pour qu'elle convainque le patient.

Fatigue de l'entourage. Saturation. Il n'y a pas assez de place en institution, en accueil de jour. Longue attente (*avant d'avoir une place*).

Il y a souvent une dépression chez les patients atteints d'Alzheimer. J'ai déjà eu des cas d'automutilation et un cas d'autolyse. (*Pause*) De temps en temps ils ont une éclaircie, ils comprennent. Il faut les mettre sous antidépresseurs.

Je suis surpris par leur évolution rapide vers le syndrome de glissement. C'est impressionnant. Ils refusent de se battre. C'est vraiment un refus.

Je travaille avec les gériatres, le CLIC, le réseau ADMR. Une fois par semaine, une ergothérapeute se rend au domicile des patients pour réaliser des séances de réhabilitation cognitive et motrice et apporte en plus un réel soutien psychologique. (*Voix gaie*) Il y a une infirmière aussi. C'est une fois par semaine, un atelier mémoire, et il y a 15 séances je crois. C'est tout nouveau. J'ai même le numéro : 02 51 31 99 84.

À part la prise en charge de l'environnement, on n'a pas de traitement efficace. On initie des traitements quand même des fois.

(Les écueils) Ça manque de coordination. Il faudrait une structure centrale pour nous guider. Créer une structure intermédiaire pour chapeauter tout ça. La possibilité de véritables consultations dédiées à la démence pour réévaluer des thérapeutiques, la situation sociale, l'aidant... Donc des consultations qui demandent du temps. Donc peut-être revalorisées au niveau des cotations.

Il faudrait faire un peu comme une « HAD Alzheimer ».

Il ponctuait chacune de ces phrases par « voilà », comme un tic.

Médecin 15 :

Le 31/05/13. Homme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien physique au cabinet.

J'ai vu évoluer l'historique depuis 15 ans : quelques espoirs, on a prôné le diagnostic précoce passé un temps, je me suis fait traité de con par les spé en me disant « pourquoi tu nous l'adresse si tard ?! ». Il y a quatre ou cinq médicaments qui ont une indication mais pas d'efficacité réelle dans les méta-analyses. Ils sont réservés aux gériatres.

C'est un sujet phare. Ça a permis de créer la gériatrie.

Même s'il existe des consultations mémoire, des bilans neuro-psychologiques, des consultations neuro-gériatriques, on met un peu tout dans le même sac dans la réalité d'aujourd'hui. Beaucoup moins sûr de nos catégories au point de vue nosologique. Je ne lis que les cinq dernières lignes des cinq pages des bilans mémoire.

Le plan Alzheimer a surtout été créé pour rassurer. Les crédits développés, c'est surtout grâce à la canicule de 2003.

Il ne faut pas s'attendre à l'évolution des choses (*au niveau sociétal*).

La principale difficulté c'est de faire admettre l'évolution (*de la maladie*). Il y a beaucoup de relais dans la famille comme on est le médecin de famille. Ça permet de mettre le patient face à ses troubles. Sans préjuger. Il faut commencer un travail de deuil relationnel tôt avec la famille. Celui qui est atteint, sur le plan affectif personnel, il est hors d'atteinte après un an d'évolution.

Au début, le patient se présente en surperformance lors de la consultation, masquant ses symptômes. C'est la famille qui les voit en premier et se pose des questions. Il faut faire attention aux troubles au-delà de 65-70 ans.

Je demande une consultation avec un neuro-psy parce que ça demande trop de temps en cabinet. Et ça fait un relai officiel.

Test de clinimétrie (*Humeur ? Je n'ai pas eu le temps de lui demander ce que c'est mais je ne comprends pas trop ce que ça signifie. Clinométrie : mesure de la pente des terrains*).

Ils vont souvent au premier rendez-vous mais après, lors de la consultation complète, ils refusent d'y aller. « Ils m'ont pris pour un gosse. ». Blessure d'amour propre, (*première consultation*) vécue comme une agression. Refus sévère et complet d'aller au complément de bilan, qui est le plus important. Blessure narcissique. Alors qu'ils essaient de masquer leurs troubles depuis plusieurs mois, des inconnus les y confrontent. (*Le patient est*) déjà angoissé car il connaît ses difficultés. Ils le vivent plus superficiellement quand ils font les tests facilement et qu'ils sont sûrs de leurs capacités (*c'est-à-dire quand ils sont sains*). Un refus c'est un refus. Au début de la maladie, le patient n'est pas encore totalement malade et il a le droit de choisir s'il veut y retourner ou pas.

Conviction forte que les traitements n'amènent à rien. Les labo essaient de gagner beaucoup de sous.

Je suis médecin de campagne donc je connais bien la famille. Beaucoup de relais familiaux d'information. On se fait un faisceau d'argument sur la pathologie. Famille nucléaire, les proches alertent. C'est plus dur quand ils sont isolés.

Il est important de prévenir de la rupture de communication notamment émotionnelle. Il faut une préparation psychologique précoce de l'entourage sinon c'est difficile. Relation d'aide. Le patient est de moins en moins accessible à la communication qui devient

accessoire. C'est une aide au diagnostic (*ce fait de perdre la capacité d'interagir*). (Il y a une) déconnection affective en un à deux ans, alors qu'il vivra encore dix à quinze ans. Le soutien de la famille est important. (Notion de) deuil relationnel. (Puis il y a) l'institutionnalisation quand ça devient intenable. Clinithérapeutes, orthophonistes,... Échelonner les passages pour qu'il ait de la visite assez souvent. ADMR, dame de compagnie le temps que l'époux va prendre l'air. Les accueils de jour sont entrain de se faire sucrer les budgets par l'état, mais c'est un bon soutien.

On tient trois à quatre ans à domicile.

Toujours chercher à anticiper, même si on ne peut pas préjuger de la rapidité d'évolution des choses. Pour aider l'aidant. (Notion de) traumatisme qu'est l'abandon physique du patient par l'entourage. Deuil physique Déjà qu'il y avait l'abandon émotionnel, psychologique même si le patient est présent dans la maison.

Inefficacité globale face à la maladie.

Gestion du travail de deuil au sens familial. Expliquer, laisser le temps. Il faut éviter que les choses ne soient vécues avec brutalité.

(Il y a aussi) les problèmes financiers,... Les assistantes sociales, le CLIC, ils soulagent beaucoup. Correspondent à des recours précieux.

Equipe médicosociale informelle au début puis de plus en plus serrée selon l'évolution. Le fait que plusieurs personnes tiennent le même discours, ça déculpabilise les familles.

L'évidence apparaissant de plus en plus, le deuil présentiel se fait, après le deuil affectif, et l'entrée en maison de retraite est acceptée.

On n'a pas eu d'article majeur sur l'Alzheimer depuis longtemps. Plutôt des articles annexes.

Je n'ai jamais connu de problème avec les familles. Habitude relationnelle (*le médecin estimait par là que c'est à force de côtoyer ses patients qu'il sait mieux gérer la relation*). Les patients savent que je ne dis pas de bêtises. Je répète et je reformule à différentes occasions pour créer un climat de résilience face à la fatalité qui les attend.

Gestion des petits imprévus à domicile : à banaliser, répondre à toutes les questions. C'est chronophage mais si on prend le temps de tout expliquer et d'anticiper, ça se passe bien.

Les patients sont différents mais la façon de les aborder doit être la même.

Les points d'appui sont ceux de l'expérience sur place, de la relation créée, de la relation de médecin de famille plus que du savoir théorique. C'est un choix de vie professionnel. Son éthique, ses convictions, ça compte.

Manque l'aspect psychosocial surtout. Du patient pendant un temps bref et de la famille pendant toute de la maladie. Importance de la qualité des connaissances en sciences humaines, des techniques de communications. La gestion de la systémique familiale, c'est fondamental en médecine générale.

Manque de place en hébergement de jour. Manque de personnel. Avec le prix des journées, les accueils de jour ne sont pas rentables donc ils ferment de plus en plus (*car il y a peu de patients qui peuvent y avoir accès financièrement*).

Médecin très convivial, très ouvert, cherchant réellement à faire passer son savoir.
Impression de sérénité globale face à la maladie.

Médecin 16 :

Le 03/06/13. Homme. Âge supérieur à quarante ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique au cabinet.

Il y a une femme que je suivais depuis peu pour un rhumatisme. J'ai reçu un coup de téléphone des urgences me disant qu'elle s'était scarifiée les jambes et ils voulaient connaître ses antécédents. J'ai vu la patiente, après sa sortie de psychiatrie, elle m'a expliqué que son mari commençait un Alzheimer. Je ne le savais pas. Que son mari ne savait plus ce qu'il faisait et elle avait posé le diagnostic d'Alzheimer elle-même. Elle avait une VRAIE envie de mourir (*ton et regard insistant, puis déviation du regard dans le vide*). (*Elle était*) désespérée. Se voyait dans l'avenir. Les deux parents de la dame avaient fait un Alzheimer. Son premier mari a eu un accident mortel. Elle s'est remise en ménage depuis quatre ans avec un homme plus vieux. C'est la première fois qu'un aidant veuille mourir. Jusqu'à présent je pensais que le risque de suicide était plus pour le patient. Il est médiatisé que quand on est Alzheimer, on fait n'importe quoi et on est violent. Les troubles du comportement sont en fait un gros souci devant la société. Le jugement des autres est insupportable et peut conduire au drame. (*Il secouait la tête de droite à gauche, menton baissé, puis s'est ressaisit et redressé dans son fauteuil*)

Toujours réévaluer pour voir où en est la souffrance. Une fois par semaine et parfois une fois par jour. Savoir autoriser aussi un retour à domicile après une institutionnalisation si nécessaire.

Pour le diagnostic, j'envoie au neuro la première fois. Après c'est bon. C'est social.

On ne pourra pas tout faire mais soutenir au plus, c'est notre rôle. On ne peut pas changer l'ordre des choses. J-C Ruffin a écrit un livre sur ses études de médecine. Il voulait être neurologue mais très beau diagnostic mais toujours en face du patient sans pouvoir donner de traitement. Donc il a changé de spécialité pour ne pas rester spectateur. C'est le dilemme de très nombreux médecins. Le problème de constater et de ne pas pouvoir intervenir est un problème de tous les temps. Il ne faut pas être que spectateur face à un patient qui a une déchéance.

Quand la personne est isolée, il faut la mettre sous tutelle pour agir pour elle.

L'aidant peut être agressif par rapport au patient. Le médecin ne doit pas rester isoler. Je me rappelle un mari qui rentrait toujours saoul, incapable de s'occuper de sa femme. Quand le mari n'est pas sur place, une personne vient en supplément (*dans le cadre où le mari travaille par exemple*).

Pour évaluer ça nécessite des passages à domicile fréquents. Pour voir l'environnement. Chacun doit faire son maximum.

C'est pas facile de tenir tête face à un patient dans le déni. Je me rappelle une médecin qui a fait un Alzheimer. On lui a retiré son autorisation d'exercer. C'est dur. Ils avaient quand même prévu un aménagement du quotidien futur pour le côté financier et tout.

Pour communiquer, il y a le système pl@net santé. Ça devrait être de plus en plus utilisé. C'est quarante à soixante euros par an.

Le problème principal c'est qu'à partir du moment où on a besoin d'un changement, c'est galère sur tous les plans : administratifs, financiers,... C'est dur de prévoir les passages à domicile deux fois par semaine par les infirmières, par les filles, en attendant que les démarches pour l'institutionnalisation soient faites. Une fois dans le CANTOU, il y a des fugues. Il faut trouver des solutions sur place.

Le rôle du docteur c'est d'alerter. Le rôle de la famille et du CLIC c'est de trouver des solutions. Le docteur fait les papiers. Fin.

On trouve des solutions mais c'est long. Il faut des solutions intermédiaires.

La maladie d'Alzheimer est en plein boom. On crée des institutions. Mais après il y aura moins le boom, moins d'Alzheimer. Il faudra trouver mieux.

Ce médecin consultait ponctuellement ses dossiers (ou parties de dossiers) sur son ordinateur lorsqu'il cherchait à se rappeler certaines situations. Impression de sérénité globale.

Médecin 17 :

Le 13/06/13. Femme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique dans un café.

Difficulté diagnostic pour certains. Ils croient qu'ils ont un problème de mémoire donc on fait les tests mais souvent, quand ils sont demandeurs, c'est normal. Et puis les enfants viennent vous voir car ils veulent qu'on confirme qu'il faut que leur papa arrête de conduire par exemple et là, ça nous titille. *(Pause pensive)* Sur ce point d'ailleurs j'ai de la chance car sur mes trois patients atteints *(en ville, pas ceux qui sont déjà en institution)*, c'est à chaque fois la famille qui venait demander le fameux « Tu vois, le Docteur, il dit pareil que moi ! » Je n'ai jamais eu besoin d'aborder moi-même la question en premier *(de la voiture)*. *(Il y a une)* difficulté de faire faire les tests quand il y a une suspicion vraie.

J'envoie facilement à Bellier pour les consultations mémoire. Ça facilite la prise en charge car ils mettent en place le traitement et des HDJ ou des consult régulières. Ça facilite mon travail. Mais je demande le scanner quand même avant. *(Réflexion...)* J'attends rarement d'avoir un rendez vous d'IRM vu le délai et je demande plutôt un scanner. Puis *(j'envoie à)* Bellier.

Il y a un problème de maintien à domicile quand l'entourage n'est pas apte à les accompagner. Il faut organiser le quotidien. Après le conjoint, il y a les enfants.

C'est dur d'évaluer si la personne est capable et sait ce qu'elle dit. Notamment dans les choix importants. Cela nécessite une évaluation fine et multifactorielle que je ne me trouve pas capable de faire correctement seule. On choisit à la place du patient.

Quand la maladie est avancée, il y a un problème de communication. Soit aphasie, soit discours pas adapté. C'est un vrai problème de relation ! Ça reste des êtres humains comme nous, et puis on arrive même à avoir une relation avec notre chien par exemple alors !

Les autres pathologies sont une aide pour le maintien à domicile. J'ai un monsieur qu'on garde à domicile mais sa femme refuse toutes les aides. J'insiste pour qu'elle accepte au moins un HDJ de temps en temps... Finalement, je suis contente que monsieur...X soit diabétique car du coup sa femme accepte très bien le passage de l'infirmière matin et soir pour les injections. Mais moi je sais qu'elle surveille aussi que tout aille bien par ailleurs et qu'elle m'appellera s'il y a un problème.

Il y a même une patiente évoluée dans la maladie, qui ne me parle qu'en vietnamien maintenant. C'est une dame ayant vécu un rapatriement politique lors de la guerre au Vietnam. Avant elle me parlait en français. C'est difficile pour l'examen clinique

Quand il y a un trouble du comportement brutal, faut essayer de comprendre pourquoi. Ce changement brutal de comportement est bien souvent dû à un problème somatique, et tout l'enjeu est de trouver le bon diagnostic ! C'est souvent un globe ou un fécalome mais pour les examiner... Il suffit qu'ils deviennent violents... *(Sourcils surélevés comme dépitée)*

J'ai une dame à un stade très avancé dans un CANTOU. Elle ne parle plus, la maladie évolue sur un mode corporel, elle a des difficultés à marcher... Elle se laisse aller alors qu'elle était tonique avant. Elle aidait à mettre la table. Les infirmières m'ont appelé pour ça. J'ai pas bien compris. C'est dur de leur faire comprendre qu'il est normal qu'elle se détériore progressivement aussi sur le plan moteur.

La crainte est plus dans l'organisation du quotidien suite au diagnostic. Comment ça va évoluer ? Comment mettre les choses en place. Petit à petit on met en place des choses

dans le temps présent, puis dans le futur avec les aidants. Expliquer qu'à un moment ça va être trop difficile de rester à domicile. Décisions prises avec la famille ou les infirmières.

Il faut hiérarchiser dans l'immédiat, puis sur le long terme car de toute façon c'est une maladie chronique et on connaît le devenir au final. S'organiser. Ça fait partie d'un cours à un congrès (FMC).

Problème des traitements car il y a deux discours. Quand ils sont dans un état avancé, j'essaie d'arrêter le traitement. Quand ils sortent de Bellier, ils sont sous traitement. La reconduite me pose problème avec ma conscience mais comme ils sont suivis à Bellier, c'est eux qui represcrivent. Ça me soulage. C'est pas une position très simple (*d'être généraliste et de ne pas croire au traitement*). On évalue le bénéfice selon le stade.

L'entourage est très présent. Ils sont demandeurs. J'ai pas de problème pour ça dans ma clientèle. Même si beaucoup sont épuisés mais il y a les aides.

(*Objectifs pour l'avenir*) Un traitement ! (grand sourire) mais j'y crois peu. Diminuer les délais de rendez vous. Augmenter les aides pour la prise en charge du quotidien et que les aidants familiaux aient le moins possible à intervenir. Augmenter le nombre de structures pour qu'elles soient adaptées en fonction de l'évolution, et plus gaies.

Quand il y a un problème aigu, on ne sait pas toujours comment gérer. Ne pas hésiter à faire appel au gériatre d'avis dans les situations aiguës où j'avoue que je tâtonne un peu. Il y a toujours quelqu'un.

Elle utilisait beaucoup « Heu... » et des pauses de réflexion. Elle ne m'a pas serré la main ni à arrivée (était arrivée avant moi), ni au départ, mais elle était très gentille et souriante pour autant (dû au contexte de la rencontre dans un café ?).

Médecin 18 :

Le 18/06/13. Homme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien physique à domicile.

Grand sujet. C'est la famille qui s'inquiète en premier. Elle ressent vite le décrochage. On manque de moyen pour répondre. Dur d'être jeune car on n'a pas trop habitude. Et on n'a pas encore un grand réseau. On doit devoir se débrouiller avec les moyens du bord. Le patient est une éponge d'anxiété. Anticiper pour mieux réagir et rassurer la famille. Toujours relire les dossiers avant la consultation pour ne pas paraître paumé.

La famille veut souvent les garder le plus longtemps à la maison. C'est bien d'un certain côté. Attention à l'épuisement car le conjoint est souvent âgé aussi.

Pour le patient, leur affirmer la maladie c'est mal vécu. *(Il ne faut)* pas forcer. *(Il faut)* être patient. *(C'est)* important d'avoir son accord, sinon ça ne marchera pas. *(Que le patient accepte sa maladie et le projet de soin)*. Mais difficile de juger des facultés des gens. De quel droit on peut dire ? *(s'ils sont aptes ou pas, cohérent dans leur raisonnement)* Jusqu'à quand on les laisse choisir ?

Socialement difficile. Tabou. C'est à cause de la si grande médiatisation de cette maladie comparée à d'autres tout autant tragiques et qui en plus tuent... Mais on aime bien faire peur *(avec la maladie d'Alzheimer)*. On devient fou parce qu'on a pris des édulcorants ou à cause de l'aluminium pris pendant la grossesse et qu'il y a partout... *(Sourire narquois, yeux grands ouverts comme pour faire peur et se moquer. Puis pause)*

Ça *(la maladie)* entraîne une restriction d'activité. Le conjoint n'a plus le temps de sortir et le malade,... *(Ils se)* désocialisent. L'accompagnement au domicile est compliqué en pratique. *(On ne trouve)* pas facilement d'aide ménagère et ça coûte cher. Ils n'ont que la retraite ! En plus à leur âge, il n'y en a qu'un sur deux qui a le permis souvent, alors si on doit *(le)* lui retirer... *(Il faut)* être sûr que derrière il y aura les aides. J'avais un couple dans un immeuble, c'était la voisine qui faisait les grosses courses. C'était pratique. Ça suffisait. Un jour elle est partie en vacances dans l'Est et ça a été dur.

Mais c'est important d'insister *(sur la nécessité d'arrêter de conduire)*. C'est dangereux s'il y a un gamin qui passe par là et qu'il y a un problème, c'est notre faute. *(Il faut)* dire que ce serait bien de faire une expertise et on appelle le médecin du permis de conduire pour prendre le rendez-vous. Sinon, c'est les assistantes sociales qui peuvent le dire.

(Il y a) la fatigue de l'aidant qui est 24 heures sur 24 avec le malade. Pendant des années. *(Il faut)* lui dire qu'on peut le soulager, l'informer sur les aides qui peuvent lui être apportées à lui aussi. *(Il faut)* réévaluer tout le temps. Importance des chambres temporaires car elles permettent une adaptation progressive. *(Il faut)* favoriser le maintien de l'intégration sociale et familiale. Prise en charge complexe. Le médecin généraliste est au centre mais manque de temps. Toujours réévaluer si le maintien au domicile est adapté. On est l'aidant de l'aidant. Le pire pour l'aidant c'est de ne pas être reconnu comme aidant par la personne *(malade)*. Quand le patient reproche à l'aidant ce qu'il fait pour lui, car il ne se rend pas compte de l'aide amenée.

C'est dur à vivre pour le conjoint. Moi pour les aider je leur dis que, un, il va s'aggraver de plus en plus et que plus il s'aggrave et moins c'est vécu comme un problème par le malade. *(Deux)* même s'il n'y a plus toutes les connections, la présence, il reste l'affection. *(Je leur)* dis qu'ils ressentent l'affection, même si deux minutes après c'est fini, mais qu'il faut

communiquer avec ça. *(Il faut)* continuer à avancer et se recentrer sur donner de l'affection.

Les traitements ça donne de l'espoir mais c'est tout. Un faux espoir... Il est impossible de faire des tests cliniques car la maladie évolue pour son propre compte. Elle s'améliore et se dégrade avec les facteurs environnementaux. *(Il y a)* trop de variables à prendre en compte. C'est dur de les arrêter aux yeux de la famille. Parfois on profite d'une hospice pour un autre motif et il y a un médecin qui arrête tous les médicaments. Bon, il faut en remettre certains parce que sinon c'est pas vivable au domicile. Mais je ne remets pas l'Aricept. Expliquer à la famille. S'ils nous demandent, il faut renvoyer l'aidant à son propre questionnement sur l'efficacité du traitement afin que la réponse vienne de lui si on veut que ce soit mieux accepté. Demander à l'aidant : « Est ce que vous pensez que le traitement a ralenti quelque chose ? ». L'aidant nous renvoie alors l'ascenseur : « Je ne peux pas dire, c'est à vous de me dire. ». On n'a plus qu'à répondre : « Je pense que ça ne sert plus à rien, que voulez vous faire ? ». Et ils sont d'accord pour l'arrêter.

Je fais appel au CLIC. C'est vrai qu'ils centralisent pas mal. Bien pour adaptation du domicile, mais les vieux veulent rarement changer leurs habitudes. Les orthophonistes, les infirmières,... mais c'est connu. J'avais la notion de l'art-thérapie mais j'en connais pas sur Nantes ?

(Pour l'avenir) Bien-sûr un traitement qui marche *(il lève les yeux au ciel)* un peu mieux mais faut pas rêver. Plus de place en maison de retraite. Pour prendre les couples ensembles. On attend parfois plusieurs années et les gens ne veulent pas abandonner leur mari. Ça retarde leur entrée. *(Temps plus long pour obtenir l'institutionnalisation d'un couple ensemble plutôt que d'une seule personne)*. Plus de personnel. Mais d'abord, il faudrait que ceux qui interviennent soient un peu plus attentifs, compréhensifs. On ne les forme pas à être humains.

Impression globale d'inconfort face au sujet.

Médecin 19 :

Le 21/06/13. Homme. Âge supérieur à 40 ans. Exerce en milieu rural. Entretien téléphonique.

Les démences, ce n'est pas ce qui manque ! (*C'est une maladie*) très disparate et fréquente chez la personne âgée... J'ai l'impression qu'on pose souvent le diagnostic de maladie d'Alzheimer pour toutes les démences.

Ça fait toujours mal car c'est des gens qu'on aime bien qui perdent la boule. L'évolution va toujours vers une perte d'autonomie avec une rapidité très variable.

Si on pense qu'il y a un trouble, j'en parle au patient directement. Puis au conjoint. (*Il faut*) lui ouvrir la porte parce que si on s'en aperçoit lors d'une consult c'est que l'aidant le sait déjà. Il est plus ou moins dans le déni, mais il faut en parler. On parle du trouble mais on ne pose pas le diagnostic. On voit ce que le patient veut dire. Quand il est prêt on l'envoie au gériatre.

Il faut que ce soit le spécialiste qui pose le diagnostic, c'est plus acceptable pour la famille. (*C'est le*) seul à pouvoir instaurer le traitement. (*Je ne suis*) pas franchement contre ces médicaments même s'ils ne sont pas très efficaces, mais c'est quelque chose de concret pour la famille. Et le neuro, c'est la seule action qu'il peut avoir (*sous entendu puisque le côté social est géré par le médecin traitant*).

Quand je crois que ça va mal passer, il faut dire : « Je comprends votre réaction, ne vous inquiétez pas, on en reparlera plus tard, à une autre occasion ? ». C'est un subterfuge qui ne referme pas la question et en attendant il en parlera avec sa famille. Mais ça oblige de le remettre sur le tapis et d'être patient. La peur et la menace ça ne sert à rien... Ça ne marche jamais. (*Il faut*) rester systématique et répéter les questions différemment, au bon moment, pour ne pas passer à côté de choses importantes.

(*Il faut être*) dans l'aide et on ne s'écoute pas trop (*en tant que médecin*). (*Il faut être*) à 100% avec lui, même s'il n'est plus à 100% avec nous.

Nécessité de repérage et de prévention auprès de personnes âgées fragiles à risque, car pas de traitement curatif.

La prise en charge, le traitement, les animations... (*Ça n'est*) pas inutile pour autant. (*Cela*) rassure les familles. (*Il y a le*) remord de l'abandon du conjoint. Les familles craquent sur le plan physique et psychologique. Quand on en est là, c'est l'hospitalisation d'office. On n'a plus le choix.

Des fois je laisse la famille patauger un peu, sans les abandonner, pendant deux-trois mois pour qu'ils se rendent compte de la difficulté. (*Ils*) acceptent mieux d'anticiper les aides après. Ça n'est pas agréable de faire les choses imposées, dans la catastrophe, les hospitalisations d'office...

(*Les patients sont*) agressifs, souvent car (*ils sont*) anxieux, puis ils se calment, puis (*ils sont*) de nouveau agressifs. C'est l'évolution normale.

J'ai eu une fois le cas d'une femme qui se déchargeait un peu trop avec même maltraitance par négligence. (*Elle*) avait arrêté de lui faire sa toilette, s'il ne mangeait pas en même temps qu'elle, il ne mangeait pas du tout, il fuguait... Les enfants étaient loin. Un en Australie et l'autre je sais plus. Je l'ai institutionnalisé mais ça a mis 8 mois... (*Le rythme d'élocution était plus lent*). Les assistantes sociales ont été géniales car la dame ne faisait rien. Je pense que c'était sa façon pour ne pas souffrir. (*Pause*)

(À la question 4) Plus de places en maison de retraite.

Sa voix semblait plus triste qu'anxieuse. Il semblait très accablé par le fait que certains de ses patients présentent la maladie.

Médecin 20 :

Le 21/06/13. Homme. Âge inférieur à 40 ans. Exerce en milieu urbain. Entretien téléphonique. Membre de la famille atteinte.

C'est pas facile parce que ma grand-mère et ma belle-mère sont toutes les deux atteintes. Pour ma belle-mère, c'est moi qui ai eu des doutes le premier. L'annonce a été dure car elle en était assez consciente.

Pour les patients, en général c'est le conjoint qui vient demander (*s'il n'y a pas un problème*). On fait un examen clinique complet. J'ai toujours besoin de l'affirmation diagnostique par l'équipe de neuro ou de géronto. Les tests, c'est long et c'est compliqué. L'essentiel c'est la conclusion. Il y a une démence ou pas ? Mais je ne sais pas s'il faut être systématique ou s'il faut mieux y penser au cas par cas, devant des signaux d'alerte... (*En ce qui concerne la pose diagnostique*) (*Pause m'évoquant de la perplexité*)

Nous on doit surtout bien cerner l'environnement et ce qui peut se faire pour la suite. Certains (*patients*) sont très stables sans traitement avec un entourage très présent, qui ne manque pas de les stimuler intellectuellement. Trop des fois ! (*Petit rire*) Mais la moindre infection bénigne ou le passage à l'hôpital suffit à décompenser la maladie. Il faut toujours réévaluer. Ça change vite... Le problème des patients suivis à domicile c'est le manque de dossier médical et la difficulté de transmission des infos et des gestes effectués entre différents intervenants.

(*Il y a un*) problème organisationnel pour aider les aidants. Tant que l'aidant est suffisant, on y arrive. Quand l'aidant est épuisé, je le deviens vite aussi. C'est l'hospitalisation. (*Je n'ai*) pas l'impression que le CLIC m'aide beaucoup... C'est surtout le réseau infirmières-orthophonistes et un gériatre que je connais bien (*personnellement*). Le maintien à domicile est souhaitable quand il est possible mais les aides à domicile, ça ne suffit pas. Il faut une présence constante. Il faut que la famille soit là 24 heures sur 24. D'où l'importance de soutenir les familles pour ne pas qu'elles s'épuisent. Accompagner le mieux possible le patient et sa famille. Nécessité de prendre du temps (*pour les aidants*) pour répondre au mieux à leur problématique.

(*Il y a*) les kiné aussi, pour garder une proprioception et éviter les chutes. C'est important.

Pour voir comment ça se passe dans les maisons de retraite, il y a des choses qui ne sont pas franchement classes ! (*Intonation indignée*) Les : « Il ne s'en rappellera plus. » par exemple... Quelle société peut dénigrer autant ses semblables ?! Comment vivrions-nous personnellement ces remarques si nous étions nous-mêmes malades ?! Je suis peut-être trop sensibilisé par ma grand-mère... mais l'institution est souvent nécessaire et délétère...

Il faut faire les choses en fonction vraiment du malade et des attentes de l'entourage. C'est un peu le seul moyen qu'on a de les aider. Être à leur écoute.

Savoir arrêter le traitement quand (*le patient*) est très évolué et qu'on ne peut plus rien faire côté pharmaco. Plus facile à dire qu'à faire. (*Pause*)

Personnellement je trouve qu'un syndrome dépressif est régulièrement retrouvé sans savoir si c'est une cause ou une conséquence (*de la maladie d'Alzheimer*). Une prise en charge adaptée de la dépression améliore les symptômes de la démence.

On allège beaucoup les traitements des autres pathologies, on est moins exigeant face aux normes biologiques, mais faut quand même faire le max pour éviter les hospit !

Il faudra que je m'inscrive à la prochaine formation (FMC). Je n'ai pas pu y aller cette année. C'est bien pour rester à jour. Et c'est obligatoire !

(Pour l'avenir) un médicament ?! Mais je crois que les labo misent ailleurs...

Qu'on revoie aussi les reco en fonction des moyens qu'ils nous donnent. C'est très variable selon les endroits (*allusion à ses différents lieux de stage au cours de son externat et de son internat et à ce qui lui est dit par ses anciens co-internes exerçant ailleurs*). Que la pratique en réseau soit plus claire, car la prise en charge seul peut être source d'épuisement, pour la famille comme pour nous. Et surtout (*cela peut aboutir à*) manquer d'efficacité et de retentissement positif (*pour le patient et sa famille*).

Discours plutôt morne avec difficulté de ma part à savoir s'il était anxieux ou serein face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Nom : LEDENT

Prénom : Céline

Titre

PERCEPTIONS PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE DE LA MALADIE

Résumé

Introduction : La complexité de la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer éprouve les généralistes. Les jeunes médecins, non formés à la réalité pratique du terrain, ont besoin de compagnonnage. Cette thèse vise à décrire les perceptions du généraliste ainsi que son approche du patient malade d'Alzheimer et ce, par rapport aux recommandations et offre de plus un recueil d'expériences.

Matériel et Méthodes : Vingt maîtres de stage volontaires de l'université de Nantes furent interrogés entre avril et juin 2013, physiquement ou par téléphone, sur leurs pratiques et leur ressenti face à cette maladie. Quatre axes de parole leur avaient été donnés mais le discours était libre. Des caractéristiques personnelles et des éléments non verbaux des entretiens furent étudiés.

Résultats : L'épuisement des aidants, les problèmes de communication soucient les généralistes, surtout femmes, ou ceux ayant un membre de leur famille malade. L'expérience de l'âge paraît être un atout dans la manière de prendre en charge la maladie d'Alzheimer. Certains sujets semblent plus difficiles à aborder. Les traitements et leurs modalités de reconduction interrogent les médecins. Certaines mesures proposées depuis le plan Alzheimer ont du mal à se développer. La plupart des médecins demandent une approche plus humaniste, notamment de la part des spécialistes, l'ouverture de plus de centres d'hébergement adaptés aux différents stades de la maladie et surtout un traitement efficace.

Conclusion : Les médecins de famille présentent beaucoup de difficultés à prendre en charge les patients atteints d'Alzheimer et en particulier à appliquer les recommandations dans l'environnement de ces derniers.

Mots-clés

Médecins généralistes, Alzheimer, perceptions, pratiques, compagnonnage.