

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2010

N° 7

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Médecine générale

par

Marine KWAN

née le 24 avril 1979 à Argenteuil

Présentée et soutenue publiquement le 9 mars 2010

**OBSTACLES AU DIAGNOSTIC PRECOCE DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER ET SYNDROMES APPARENTES EN MEDECINE
GENERALE :**

**Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-structurés auprès de
9 médecins généralistes de Loire-Atlantique**

Président : Monsieur le Professeur Gilles BERRUT

Directrice de thèse : Madame le Docteur Marie-Hélène FIX

TABLE DES MATIERES

TERMINOLOGIE.....	3
--------------------------	----------

INTRODUCTION.....	4
--------------------------	----------

MATERIEL ET METHODE.....	8
---------------------------------	----------

A. Protocole.....	9
--------------------------	----------

B. Sujets.....	9
-----------------------	----------

C. Détermination.....	10
------------------------------	-----------

1. Présentation de la méthode d'entretiens individuels semi-structurés.....	10
---	----

2. La rédaction du guide d'entretien.....	10
---	----

D. Analyse.....	11
------------------------	-----------

RESULTATS.....	12
-----------------------	-----------

A. Sujets et conditions d'entretiens.....	13
--	-----------

1. Description du corpus.....	13
-------------------------------	----

2. Les conditions d'entretiens.....	15
-------------------------------------	----

B. Le diagnostic.....	15
------------------------------	-----------

1. Les médecins pensent-ils qu'il est utile de diagnostiquer précocement les démences ?.....	15
--	----

2. Comment les médecins abordent-ils le sujet des troubles cognitifs avec les patients ?	
--	--

Cette démarche leur semble-t-elle difficile ?.....	17
--	----

3. Les médecins souhaitent-il la présence d'un accompagnant lors de la consultation ?.....	18
--	----

4. Quels symptômes éveillent les soupçons des médecins ?.....	18
---	----

5. Quelles difficultés les médecins rencontrent-ils pour la reconnaissance des symptômes	
--	--

de démence ?.....	20
-------------------	----

6. Quelles difficultés les médecins rencontrent-ils pour faire le diagnostic ?.....	22
---	----

7. Quels éléments aident le médecin traitant à faire le diagnostic de démence ?.....	23
--	----

8. Quels outils les médecins utilisent-ils pour tester leurs patients ?.....	23
--	----

9. Que pensent les médecins du MMS ?.....	24
---	----

10. A quels spécialistes les médecins généralistes font-ils appel pour le bilan ?.....	25
--	----

11. Selon les généralistes, quel est le rôle du spécialiste ?.....	25
--	----

12. Quelle opinion les généralistes ont-ils des spécialistes ?.....	26
---	----

C. L'annonce du diagnostic.....	26
--	-----------

1. Les médecins annoncent-ils le diagnostic aux patients ? Comment le font-ils, et quelles difficultés rencontrent-ils ?.....	26
2. Comment les patients réagissent-ils quand le médecin leur propose une évaluation ou quand il leur annonce le diagnostic ?.....	27
3. Comment l'entourage réagit-il à l'annonce du diagnostic ?.....	28

D. La prise en charge	29
1. Quel rôle les médecins pensent-ils avoir dans la prise en charge des patients ?.....	29
2. Quelle opinion les médecins ont-ils des médicaments de la maladie d'Alzheimer ?.....	29
3. Quelles difficultés les médecins rencontrent-ils dans la prise en charge des patients ?.....	31
4. Les médecins ressentent-ils des satisfactions dans la prise en charge des démences ?.....	32

E. Les représentations et les propositions	32
1. Quelles représentations les médecins ont-ils de la démence ?.....	32
2. Quelles sont les propositions des médecins pour améliorer le dépistage des démences ?....	33

DISCUSSION.....34

A. Discussion sur la méthode	36
B. Discussion sur les résultats	38
1. Les facteurs liés au patient ou à son entourage.....	38
2. L'opinion des généralistes sur l'intérêt d'un diagnostic précoce.....	41
3. La mauvaise connaissance des symptômes précoces et l'absence de recherche active par les généralistes.....	43
4. Le manque de temps et les défauts des tests d'évaluation standardisés.....	47
5. Les relations avec les spécialistes.....	50
6. Le malaise des médecins face à la démence.....	51
7. Les difficultés de la prise en charge.....	54

CONCLUSION.....55

ANNEXES.....59

Annexe 1 : Hypothèses initiales	60
Annexe 2 : Guide d'entretien	61
Annexe 3 : Verbatim	62
Annexe 4 : Analyse thématique	123
Annexe 5 : Critères diagnostiques du DSM-IV	162
Annexe 6 : Tests d'évaluation standardisés : MMS, test de l'horloge, test des 5 mots de Dubois, GDS, Codex	164
Annexe 7 : Echelle IADL	170

BIBLIOGRAPHIE.....171

TERMINOLOGIE

ADL : Activities of Daily Living

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVK : Anti-Vitamine K

CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination pour les personnes âgées

D.E.S.C. : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual – Revision 4

EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FMC : Formation Médicale Continue

GDS : Global Deterioration Scale

GIR : Groupe Iso-Ressource

HAS : Haute Autorité de Santé

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MMS : Mini Mental State

MMSE : Mini Mental State Examination

NPI : Neuropsychiatric Inventory (Inventaire Neuropsychiatrique)

Introduction

L'étude que nous allons présenter dans cette thèse a pour objectif d'identifier les obstacles au diagnostic précoce des démences en médecine générale.

Son point de départ est une observation que j'ai pu faire au cours d'un semestre d'internat, dans le service de Médecine Polyvalente Gériatrique de l'hôpital Bellier, à Nantes : nombreux étaient les patients âgés hospitalisés en urgence, chez qui nous découvrions une démence déjà très avancée, et pourtant non diagnostiquée. Dans le cadre de ma formation de médecin généraliste, je me suis demandée quelles pouvaient être les causes de ce sous-diagnostic.

En effet, en France, un diagnostic est posé chez seulement la moitié des patients atteints de maladie d'Alzheimer [1,2], et moins du quart est traité [1].

De même, le délai moyen entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic est d'environ 24 mois (contre 10 mois en Allemagne) [2].

Les enjeux du diagnostic précoce des démences sont multiples.

Tout d'abord, le diagnostic précoce de troubles cognitifs permet d'identifier parfois une cause potentiellement curable ou réversible [3].

Le diagnostic permet également d'informer le patient dément sur sa maladie, information qui doit lui permettre de faire des choix de vie à un moment où il en est encore capable [4].

Le médecin pourra débuter au plus tôt un traitement médicamenteux, dans l'espoir de ralentir l'évolution de la maladie [5].

Il débutera précocement une prise en charge multidisciplinaire dans le but non seulement de prévenir les risques au plan médical, social et juridique [2,4], mais également d'améliorer la qualité de vie des patients pendant un temps prolongé [4,6].

L'apparition de la dépendance et l'institutionnalisation pourront être retardées grâce à un projet de soins qui sera adapté régulièrement selon l'évolution de la maladie [6]. L'institutionnalisation sera préparée sereinement, avec la participation du patient [4,7] et de ses proches.

L'enjeu est majeur également pour les aidants. En effet, le temps qu'un aidant principal consacre à un proche atteint de maladie d'Alzheimer est considérable : en moyenne 57 heures par semaine au début de la maladie, et 89 heures par semaine après quelques années [6].

De nombreuses études ont montré que les aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer sont plus fragiles que la moyenne de la population. Cette fragilité atteint la santé physique mais également mentale [2,8].

Diagnostiquer le syndrome démentiel et expliquer le diagnostic aux proches leur permet de mieux comprendre, de mieux gérer les changements de comportement du patient, de mettre des mots sur leur expérience douloureuse [4,5,6]. Le médecin les encourage à stimuler les capacités cognitives des patients et à maintenir leur intégration dans le tissu social et familial [7].

Le diagnostic précoce permet de mieux préserver la santé des aidants et de prévenir un épuisement par la mise en place progressive d'aides à domicile [4], d'autant plus que l'épuisement de l'aidant peut être un facteur de risque de maltraitance [4]. On pourra ainsi proposer des accueils de jour ou des structures d'hébergement temporaire [2,4].

Enfin, l'enjeu est économique.

Rappelons qu'en 2006, les données de l'étude Paquid [9] permettaient d'estimer à 856 662 le nombre de déments de plus de 65 ans en France. La maladie d'Alzheimer en était la principale cause, puisqu'elle représentait 79,6% des cas de démence [1]. Quant à l'incidence des démences dans la population française, elle était estimée à 225 263 nouveaux cas annuels.

Avec le vieillissement de la population [1], il est à prévoir que la prévalence de la démence va encore augmenter dans les années à venir.

Or, la démence est une des principales causes de dépendance.

72,3% des patients pouvant prétendre à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) - c'est-à-dire ceux classés dans les Groupes Iso-Ressource (GIR) 1 à 4 - sont déments [1].

En 1998, selon les données de l'étude Paquid, 70% des sujets vivant en institution étaient déments [10]. Il s'agit le plus souvent de déments à des stades avancés [1].

En 2005, le Rapport sur la Maladie d'Alzheimer [2] estimait qu'en France, la somme dépensée pour la prise en charge médicale et médico-sociale de cette seule maladie était de 9,9 milliards d'euros.

Diagnostiquer, prendre en charge précocement et ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer permettrait de retarder la dépendance, et ainsi d'alléger les coûts pour la société : en effet, la détérioration du score cognitif se traduit par une augmentation de la dépendance aux différentes activités de la vie quotidienne. Ainsi, on constate que le coût net mensuel moyen par patient augmente progressivement à mesure que le score au MMS diminue [11].

De plus, l'absence de diagnostic et de prise en charge adaptée conduit souvent à des hospitalisations en urgence, coûteuses et pourtant évitables [2].

La maladie d'Alzheimer doit être une priorité de santé publique. C'est ainsi qu'elle a fait l'objet de plusieurs plans gouvernementaux, dont le dernier est actuellement en cours : plan Alzheimer 2008-2012 [12].

Le médecin généraliste, de par sa place dans les soins primaires, a un rôle prépondérant dans le repérage des symptômes et dans le diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer [2,4,13,14].

L'objectif de cette étude est donc de décrire comment les généralistes se représentent la démence, comment ils la diagnostiquent dans leur pratique quotidienne, comment ils vivent ce diagnostic, et quelles difficultés ils peuvent rencontrer dans ce domaine. Le but est de générer des hypothèses sur les obstacles au diagnostic précoce des syndromes démentiels par le médecin généraliste.

Matériels et Méthode

[15,16,17]

A. PROTOCOLE

Pour réaliser cette étude, nous avons adopté une méthode d'entretiens individuels semi-structurés.

B. SUJETS

Dans une étude par entretiens individuels, le corpus désigne le groupe des personnes interviewées.

Le corpus n'a pas besoin d'être représentatif de la population. La validité des réponses ne vient pas de leur grand nombre, mais simplement du contexte : dans ce type d'enquête, une information donnée par une seule personne a une grande valeur du simple fait que cette réponse n'a pas été suggérée par l'enquêteur mais, au contraire, a été produite spontanément par l'interviewé.

On attend par contre que le corpus soit diversifié, afin de maximiser les chances d'obtenir des informations variées et inattendues. Cette diversité peut porter sur l'âge, le sexe, la situation géographique, etc.

La taille du corpus à constituer dépend de nombreux facteurs, mais d'une manière générale, et à condition que le corpus soit suffisamment diversifié, on considère que les entretiens peuvent être arrêtés quand les réponses deviennent redondantes.

La population visée dans cette étude était celle des médecins généralistes installés en Loire-Atlantique, n'ayant reçu aucune formation gériatrique complémentaire (D.E.S.C., Capacité...)

Pour des raisons d'efficacité, nous avons choisi un mode d'accès indirect aux interviewés : le premier interviewé était un médecin connu de l'enquêtrice, puis celui-ci a suggéré d'autres interviewés potentiels. Une chaîne de proche en proche s'est ainsi créée.

Dès le premier contact, les médecins étaient informés du thème de l'enquête. On leur expliquait également que l'entretien serait intégralement enregistré puis retranscrit, mais en restant anonyme.

Les interviewés n'ont pas été rémunérés.

C. DETERMINATION

1. Présentation de la méthode d'entretiens individuels semi-structurés

Cette méthode appartient au domaine de la recherche qualitative, qui regroupe des techniques d'investigation visant à étudier les représentations, opinions et pratiques sociales d'un groupe d'individus, de façon plus approfondie que ne le ferait un questionnaire fermé.

La recherche qualitative se fonde sur des entretiens individuels ou en groupe, semi-structurés voire non structurés, c'est-à-dire que les questions restent ouvertes.

Ces entretiens ont le plus souvent un but exploratoire : il s'agit de générer des hypothèses sur les processus pouvant conduire à l'évènement étudié (ici, le retard diagnostique et le sous-diagnostic de démence). Ces hypothèses pourront éventuellement être testées par la suite à l'aide de questionnaires fermés, qui pourront produire des résultats valides au plan statistique.

Ici, nous avons choisi de mener des entretiens individuels, et nous avons opté pour la technique des entretiens semi-structurés, qui suppose l'utilisation d'un guide d'entretien, c'est-à-dire une liste de questions ou de thèmes qui devront obligatoirement être abordés pendant l'entretien.

2. La rédaction du guide d'entretien

Le guide d'entretien est construit en fonction de la problématique. L'enquêteur se pose une ou plusieurs questions, pour lesquelles il émet des hypothèses initiales. Le guide d'entretien est donc construit de manière à tester ces hypothèses initiales. Cependant, les questions doivent rester suffisamment ouvertes pour permettre l'émergence d'autres hypothèses suscitées par les enquêtés.

De même, les questions ne doivent en aucun cas suggérer ou induire une réponse toute faite, sous peine de n'obtenir aucune information nouvelle.

Les questions les plus précises, les plus suggestives, sont posées en fin d'entretien, afin de ne pas influencer les autres réponses.

Le guide d'entretien doit être utilisé avec flexibilité, adapté à chaque entretien. Il peut évoluer tout au long de l'enquête, en fonction des réponses des interviewés et à mesure que certaines hypothèses se précisent.

Cependant, même utilisé de manière souple, il permet de poser des questions superposables d'un entretien à l'autre, ce qui permet ensuite une analyse relativement systématisée du groupe d'entretiens.

Notre guide d'entretien est présenté en Annexe 2.

Il a été construit :

- à partir de ce que l'on cherchait à évaluer : les représentations et pratiques des généralistes concernant le diagnostic précoce de démence, afin de pointer les difficultés à l'origine du retard diagnostique et du sous-diagnostic ;
- en se basant sur les hypothèses initiales (*cf.* Annexe 1), au vu de la littérature existante.

D. ANALYSE

L'analyse de contenu consiste à sélectionner et extraire du discours les éléments informatifs, c'est-à-dire susceptibles de répondre à la question posée. Il s'agit de donner un sens au discours, d'en permettre l'interprétation dans le but de répondre à la question initiale.

Cette analyse est thématique et transversale.

Tout d'abord, les entretiens sont intégralement retranscrits, incluant les intonations, les hésitations, les silences, etc. : ils constituent le verbatim.

Puis on construit une grille d'analyse en définissant des catégories d'analyses, sortes de « cases » ou rubriques dans lesquelles l'enquêteur pourra ranger les éléments informatifs du verbatim. Dans le cas d'une analyse thématique, ces catégories correspondent à des thèmes que veut explorer l'enquêteur. Ces thèmes sont déterminés à partir des hypothèses de départ et adaptés à la lecture des entretiens.

Chaque entretien est ensuite découpé en unités d'analyse, c'est-à-dire en mots, en phrases ou morceaux de phrases ayant une signification propre et pouvant être rangés dans une des catégories. L'analyse est transversale, c'est-à-dire que les unités d'analyse des différents entretiens sont toutes regroupées dans une seule et même grille d'analyse.

Résultats

A. SUJETS ET CONDITIONS D'ENTRETIENS

1. Description du corpus

11 médecins ont été successivement sollicités.

Les 11 médecins contactés ont accepté d'être interviewés, mais l'un d'entre eux a dû renoncer au dernier moment par manque de temps.

De plus, un des entretiens a été exclu de l'analyse car il apportait trop peu d'informations.

Au total, le corpus était constitué de 9 médecins. Afin de préserver leur anonymat, les médecins ont été désignés par des lettres A à I.

Leurs caractéristiques sont les suivantes :

Tableau 1

	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Année d'installation</i>
Médecin A	H	53	1985
Médecin B	F	38	2000
Médecin C	H	33	2006
Médecin D	H	64	1975
Médecin E	H	57	1980
Médecin F	F	41	2000
Médecin G	H	45	1994
Médecin H	H	59	1981
Médecin I	F	48	1990

- Ce corpus était constitué de 6 hommes et 3 femmes.
- L'âge moyen était de 48 ans et demi.
- La durée moyenne d'exercice en cabinet libéral était de 17,9 années.

Tableau 2

	<i>Temps de travail hebdomadaire (h)</i>	<i>Exercice seul/en groupe</i>	<i>Zone urbaine/ rurale/semi-rurale</i>
Médecin A	45-50	Groupe	Semi-rurale
Médecin B	45	Groupe	Semi-rurale
Médecin C	38	Groupe	Semi-rurale
Médecin D	60	Groupe	Semi-rurale
Médecin E	45-50	Groupe	Semi-rurale
Médecin F	36	Groupe	Urbaine
Médecin G	45-50	Groupe	Urbaine
Médecin H	54	Groupe	Urbaine
Médecin I	50	Groupe	Urbaine

- Le temps de travail hebdomadaire moyen était de 47 heures et 17 minutes.
- La totalité des médecins exerçait en cabinet de groupe.
- 5 médecins exerçaient en zone semi-rurale, et 4 en zone urbaine.

Tableau 3

	<i>Distance entre le cabinet du généraliste et le spécialiste (km)</i>
Médecin A	10
Médecin B	1,4
Médecin C	10
Médecin D	12
Médecin E	2,2
Médecin F	0,8
Médecin G	1,1
Médecin H	2,5
Médecin I	6

- La distance moyenne entre le cabinet du généraliste et la consultation spécialisée (neurologue ou centre de consultation mémoire) la plus proche était de 5,1 kilomètres.

2. Les conditions d'entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 17 septembre 2008 au 23 juin 2009.

Chaque entretien s'est déroulé au cabinet médical où exerçait l'interviewé, afin de favoriser la production d'un discours centré sur son expérience de médecin généraliste installé. L'interviewé était installé à son bureau, l'enquêtrice occupant la place habituellement réservée au patient. On souhaitait ainsi placer l'interviewé dans une position rassurante, afin de lui éviter l'impression désagréable d'être sous le coup d'un contrôle de connaissances. Il s'agissait de favoriser un discours libre et sincère.

La date et l'heure du rendez-vous étaient fixés par l'interviewé. On lui demandait de privilégier les moments où il serait le moins pressé par le temps. Le but était là encore de créer les conditions favorables à la production du discours.

Les entretiens ont duré de 21 minutes 41 secondes à 43 minutes 06 secondes, avec une durée moyenne de 28 minutes 22 secondes.

Le verbatim est présenté en Annexe 3 et l'analyse thématique en Annexe 4.

B. LE DIAGNOSTIC

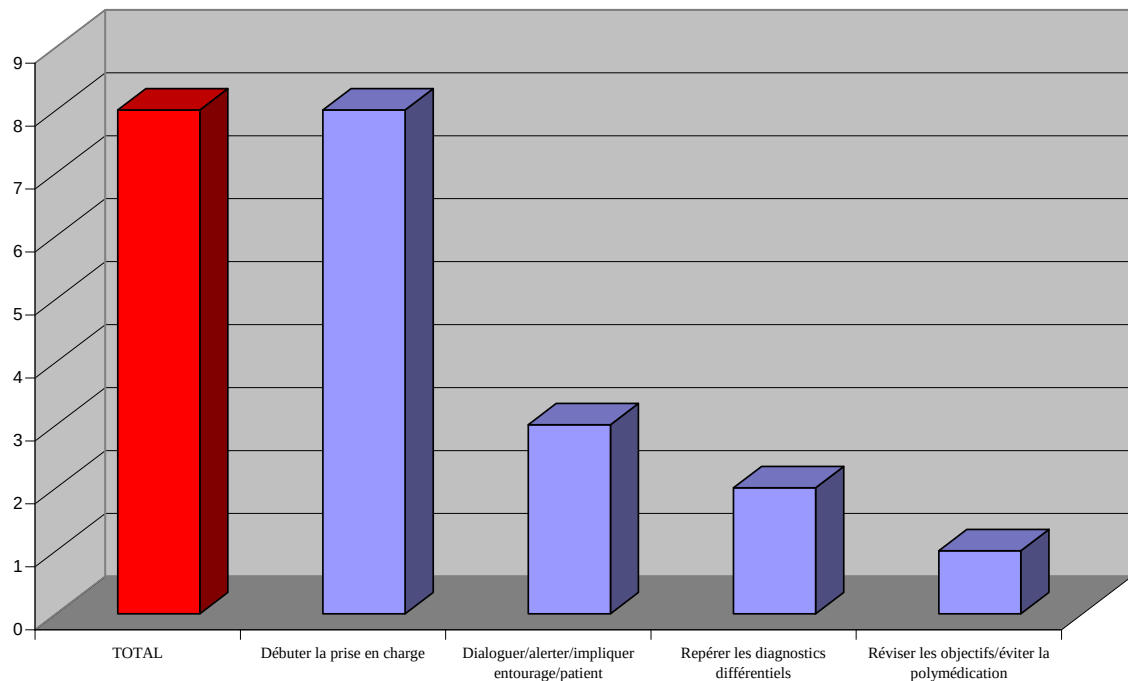
1. Les médecins pensent-ils qu'il est utile de diagnostiquer précocement les démences ?

8 médecins sur les 9 interrogés (tous sauf C) parlent de l'utilité de diagnostiquer précocement les démences, ceci pour diverses raisons :

- Pour ces 8 médecins, confirmer l'existence de la maladie est le point de départ pour la prise en charge :
 - Sans précision : 3 médecins (A, D, E) ;
 - Organisation du maintien à domicile et prise en charge non médicamenteuse : 4 médecins (A, D, H, I) ;
 - Introduction précoce du traitement médicamenteux : 3 médecins (B, F, G).

- C'est le point de départ pour dialoguer avec le patient et son entourage, pour alerter et impliquer la famille (3 médecins : A, D, I).
- Le bilan permet de repérer les diagnostics différentiels (2 médecins : D, F).
- Le diagnostic de démence permet de réviser les objectifs thérapeutiques et d'éviter la polymédication (1 médecin : D).

Graphique 1 : UN DIAGNOSTIC PRECOCE NECESSAIRE

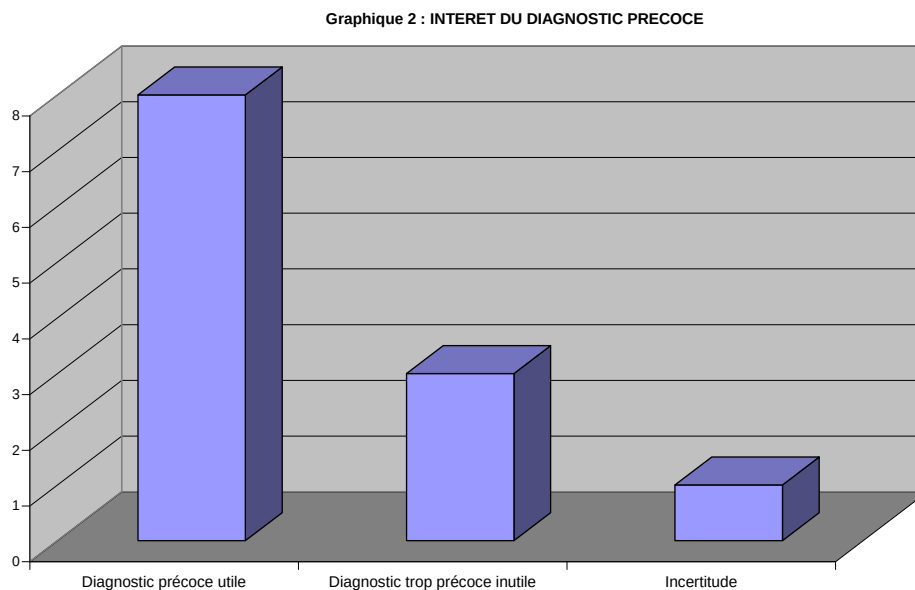


Seuls 3 médecins estiment qu'un diagnostic trop précoce est inutile :

- Car il n'y a pas de traitement efficace à proposer aux patients (B, C, I) ;
- Car les patients n'acceptent l'institutionnalisation que quand la maladie est très évoluée (C, I) ;
- Car le MMS sera normal si on le fait passer trop tôt dans l'histoire de la maladie (C).

Un médecin est incertain :

Même s'il estime qu'un diagnostic précoce peut éventuellement permettre d'adapter la prise en charge globale, le médecin H hésite tout de même sur l'intérêt réel pour le patient.



Le total est supérieur à 9, car B, H et I ont nuancé leur opinion ou donnent des avis contradictoires à différents moments du discours.

2. Comment les médecins abordent-ils le sujet des troubles cognitifs avec les patients ? Cette démarche leur semble-t-elle difficile ?

8 des médecins interviewés ont raconté la façon dont ils abordent le sujet des troubles cognitifs avec leurs patients.

Tableau 4

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
Rassurer	x	x	x		x					4
Convaincre	x		x	x				x		4
Expliquer	x			x	x		x	x		5
Etre franc							x			1

Les thèmes qui reviennent le plus souvent sont les suivants :

- Expliquer la procédure diagnostique ;
- Convaincre le patient de l'utilité des explorations ;
- Rassurer le patient.

1 médecin (G) parle de ses difficultés à aborder le sujet en l'absence de plainte du patient.

A l'inverse, 2 médecins (C, F) estiment n'avoir aucune difficulté sur ce point.

Le discours du médecin B est plus ambigu, puisqu'il parle à un moment de ses difficultés à évoquer le sujet avec les patients n'ayant pas de plainte, et affirme ailleurs n'avoir aucun problème.

Au total, ce sont plutôt les médecins installés depuis moins de 10 ans (B, C, F) qui estiment ne pas avoir de difficultés à aborder le sujet des troubles cognitifs avec leurs patients.

3. Les médecins souhaitent-il la présence d'un accompagnant lors de la consultation ?

6 médecins se sont exprimés à ce sujet :

- Pour 4 d'entre eux (A, B, E, I), la présence de l'aidant est indifférente, voire gênante ;
- 3 d'entre eux (F, G, H) souhaitent la présence de l'aidant lors de la consultation.

4. Quels symptômes éveillent les soupçons des médecins ?

Les signes ou symptômes qui peuvent alerter les médecins généralistes et les conduire à faire une évaluation des fonctions cognitives peuvent être :

- soit constatés par le médecin lui-même pendant les consultations (8 médecins),
- soit rapportés par le patient (7 médecins) ou par l'entourage (7 médecins).

Ces éléments sont les suivants :

Les éléments constatés par le médecin :

- Perturbations des activités de la vie quotidienne (5 médecins : C, D, E, F, I) : manque d'hygiène, constatation d'un domicile désordonné lors des visites...
Surtout, 4 médecins évoquent les problèmes de gestion des médicaments (ordonnances mal suivies, ce qui n'était pas le cas auparavant) ;
- Erreurs sur les horaires des rendez-vous de consultation (4 médecins : A, F, H, I) : patients arrivant systématiquement en retard ou oubliant les dates de rendez-vous ;
- Troubles mnésiques constatés pendant la consultation (3 médecins : A, B, F) ;
- Troubles du comportement ou de l'humeur (2 médecins : A, C). Notamment, syndrome dépressif pour le médecin C ;
- Evaluations systématiques (2 médecins : B, I) : Mini Mental State Examination (MMSE) systématique au-delà de 80 ans pour le médecin B, certains items de l'Instrumental Activities of Daily Living (IADL) proposés régulièrement par le médecin I ;
- Désorientation temporelle (1 médecin : B) ;
- Troubles de la marche (1 médecin : E).

Les éléments rapportés par les patients :

- Plainte mnésique (6 médecins : A, B, C, E, F, G, I) ;
- Inquiétude sans plainte particulière (3 médecins : B, E, F) : patients inquiets après avoir entendu parler de la maladie d'Alzheimer dans les médias, ou parce qu'il y a un cas dans la famille.

Les éléments rapportés par l'entourage :

- Sans précision (6 médecins : C, D, E, F, G, H) ;
- Troubles mnésiques (3 médecins : A, G, H) : le patient perd des objets, oublie son numéro de téléphone, ou encore ne se souvient plus qu'il a vu un membre de sa famille la veille ;
- Troubles du comportement ou de l'humeur (3 médecins : E, F, G) : le patient téléphone à sa famille de façon inhabituelle, fait un épisode confusionnel... ;
- Perturbation des activités de la vie quotidienne (1 médecin : G) ;
- Survenue d'un accident au domicile (1 médecin : E) : chute.

5. Quelles difficultés les médecins rencontrent-ils pour la reconnaissance des symptômes de démence ?

Tableau 5

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
Sans précision	x		x				x			3
Nécessité d'une recherche active par le médecin	x	x		x			x			4
Troubles cognitifs passant inaperçus pendant les consultations classiques	x			x				x		3
Incapacité du patient dément à avoir une plainte mnésique	x	x	x	x	x		x	x	x	8
Symptômes attribués par le médecin à un diagnostic différentiel (syndrome dépressif...)				x				x	x	3
Déni des patients					x			x		2
Situations où l'entourage n'informe pas le médecin traitant				x		x		x		3
Autres *							x			1

* Autres :

- Déclin moins perceptible chez un patient vu trop régulièrement
- Plainte mnésique non discriminante car trop banale
- Conjoint palliant aux déficits du patient, ce qui retarde le diagnostic
- MMS normal contrastant avec l'impression clinique du médecin

Nombreuses sont les difficultés rencontrées par les médecins pour la reconnaissance des symptômes de démence, notamment :

- Il ressort nettement que la majorité des médecins (8) estiment que si un patient est dément, il sera incapable d'avoir une plainte mnésique. Dès lors, pour ces médecins, un patient qui a une plainte mnésique ne peut être dément.
- 4 médecins signalent que la reconnaissance des symptômes nécessiterait qu'ils les recherchent activement, ce qu'ils ne font pas en général.
- Le problème des diagnostics différentiels est également soulevé par 3 médecins, notamment la difficulté du diagnostic différentiel avec un syndrome dépressif.
- 3 médecins signalent qu'une consultation « classique » ne fait pas apparaître de façon évidente les troubles cognitifs des patients.
- L'alerte est souvent donnée par l'entourage. 3 médecins signalent un retard diagnostique dans les cas où l'entourage ne les informe pas, ou quand il n'y a pas d'entourage.
- Enfin, le déni des patients (à prendre au sens de dénégarion), qui vont tenter de camoufler leurs symptômes, est évoqué par 2 médecins.

Notons cependant qu'une fois que le médecin a évoqué une possible démence, la séquence diagnostique (tests neuropsychologiques, examens complémentaires, consultation spécialisée...) est simple et connue pour 3 médecins (A, D, H).

6. Quelles difficultés les médecins rencontrent-ils pour faire le diagnostic ?

Tableau 6

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
Sous-diagnostic et retard diagnostique	x	x			x	x	x	x	x	7
Difficultés de reconnaissance des symptômes	x	x	x	x	x	x	x	x	x	9
Manque de temps/organisation de la consultation	x	x	x	x	x	x	x	x	x	9
Patients vus trop rarement					x	x			x	3
Négligence ou refus du patient ou de l'entourage					x	x		x	x	4
Délais de rendez-vous (Cs spécialisée/imagerie)					x	x				2
Manque de connaissances		x								1
Vécu désagréable de la consultation de diagnostic	x						x			2
Crainte de vexer/inquiéter le patient		x	x			x	x			4
Autres *					x		x			2

* Autres :

- Les aléas de la vie des patients (ex : déménagement avec changement de médecin traitant)
- La facilité pour le médecin de ne rien faire
- Bilan compliqué à organiser chez un patient isolé

On retiendra plusieurs éléments dans ce tableau :

- 7 médecins admettent spontanément qu'il existe un sous-diagnostic et/ou un retard au diagnostic au sein de leur patientèle.
- Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la totalité des médecins avoue avoir des difficultés à reconnaître ou identifier les symptômes de démence.
- Tous les médecins estiment que le manque de temps et/ou les problèmes d'organisation sont source de retard diagnostique.

En effet, au cours d'une seule consultation de personne âgée, il faut évoquer de nombreux problèmes, qui sont traités prioritairement par rapport aux troubles cognitifs. De plus, les médecins estiment que le diagnostic de démence prend beaucoup de temps.

Enfin, les médecins évoquent leurs journées chargées, les autres types de consultations qui prennent du temps (consultations de diabète, de suivi de grossesse, etc) et la nécessité de gagner du temps.

Au total, l'évaluation cognitive est souvent repoussée de consultation en consultation.

- 4 médecins évoquent la perte de temps du fait des négligences ou des refus de patients et de leur entourage : certains patients sont faussement rassurés par un premier test normal ; d'autres attendent longtemps avant de prendre rendez-vous en consultation mémoire, car ils estiment avoir d'autres problèmes plus urgents à régler ; d'autres encore refusent les explorations.

7. Quels éléments aident le médecin traitant à faire le diagnostic de démence ?

4 médecins (A, B, G, H) parlent du rôle facilitateur de l'entourage : les membres de la famille alertent le médecin traitant devant des symptômes évocateurs, et incitent le patient à accepter le bilan quand celui-ci est réticent.

Les autres éléments sont cités de façon anecdotique :

- Le simple fait de demander la date au patient est rapide et discriminant (E) ;
- Le fait de voir les patients de façon rapprochée permet de consacrer une consultation entière à la réalisation des tests (E) ;
- Le médecin est aidé pour le diagnostic par sa formation médicale initiale et continue (B, C) ;
- Les symptômes sont plus faciles à reconnaître quand les troubles sont importants (G) ;
- Un médecin exprime l'idée que les troubles sont plus rapidement visibles chez un patient vivant seul, car alors il n'y a pas d'aidant pour compenser ses déficits (G).

8. Quels outils les médecins utilisent-ils pour tester leurs patients ?

8 médecins (tous sauf C) se sont exprimés sur ce sujet. Parmi ces 8 médecins, 7 utilisent des tests d'évaluation standardisés.

Le test de loin le plus utilisé est le MMSE :

Graphique 4 : TESTS D'EVALUATION UTILISES

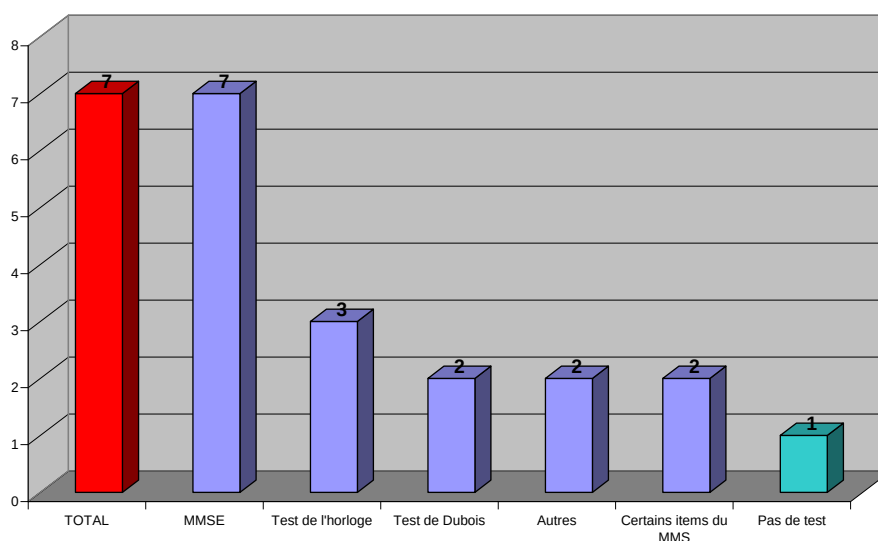


Tableau 7

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
MMSE	x	x		x	x	x	x		x	7
Test de l'horloge		x				x			x	3
Test de Dubois		x			x					2
Autres (GDS, get up and go, appui unipodal)				x	x					2

Dans notre étude, le test de l'horloge est cité uniquement par les femmes (médecins B, F et I).

2 médecins (E, G) expliquent que parfois, ils n'utilisent que certains items du MMSE.

1 médecin (H) ne fait pas de test, et envoie directement les patients en consultation spécialisée.

9. Que pensent les médecins du MMS ?

Les 9 médecins ont donné leur opinion sur le MMS.

5 lui trouvent des qualités (A, B, D, G, I).

Le MMS est décrit par ces médecins comme un outil pratique, simple et rapide d'utilisation, aisément interprétable quand il est altéré.

8 lui trouvent des défauts (A, B, C, E, F, G, H, I).

Les principaux défauts relevés sont :

- les difficultés d'interprétation dans diverses circonstances (A, B, E, G) : niveau d'études trop élevé, trop faible, ou non connu du médecin ; MMS réalisé pendant une affection aiguë ; résultat discrètement perturbé (proche de 27/30) ;
- test chronophage (B, E, G, H) ;
- crainte du médecin de vexer le patient par des questions pouvant être jugées stupides (C, F, G, I).

Les autres tests ont été trop peu évoqués par les médecins interviewés pour permettre une analyse valable.

10. A quels spécialistes les médecins généralistes font-ils appel pour le bilan ?

Tous les médecins interrogés ont évoqué ce sujet :

- 8 médecins (tous sauf I) font appel à des neurologues de ville ;
- 3 médecins (A, D, F) font appel à des gériatres ;
- 5 médecins (B, E, F, G, I) parlent de la Consultation Mémoire.

11. Selon les généralistes, quel est le rôle du spécialiste ?

8 médecins se sont exprimés sur le rôle du spécialiste.

Les généralistes attendent essentiellement du spécialiste :

- qu'il confirme le diagnostic ou fournisse un avis spécialisé (7 médecins : A, B, C, D, F, H, I) ;
- qu'il complète le bilan (5 médecins : A, B, C, D, H) ;
- qu'il annonce le diagnostic au patient et à la famille (5 médecins : A, B, C, F, H) ;
- qu'il initie le traitement médicamenteux (5 médecins : A, B, C, G, H).

De façon plus anecdotique, certains généralistes considèrent que les spécialistes :

- ont valeur d'expert devant les familles, et donnent ainsi plus de crédit à l'avis du médecin traitant (3 médecins : A, D, H) ;
- ont plus de temps à consacrer aux patients que les généralistes (2 médecins : B, H) ;
- peuvent rassurer les patients anxieux craignant d'avoir une démence (2 médecins : B, F) ;
- assurent le suivi des patients (2 médecin : B, F) ;
- assurent la formation continue auprès des généralistes (2 médecins : B, F).

12. Quelle opinion les généralistes ont-ils des spécialistes ?

8 médecins se sont exprimés :

- 5 d'entre eux (A, B, F, G, H) estiment que les spécialistes leur sont d'une aide précieuse ;
- 2 d'entre eux (D, E) estiment que les spécialistes ne leur sont d'aucune utilité, voire ont une opinion négative des spécialistes ;
- 1 médecin (I) estime que la consultation mémoire n'apporte pas grand-chose pour le diagnostic, mais qu'elle lui permet d'être secondé dans la prise en charge, et qu'elle est un moyen d'alerter les familles.

C. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

1. Les médecins annoncent-ils le diagnostic aux patients ? Comment le font-ils, et quelles difficultés rencontrent-ils ?

Tableau 8

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
Rassurer	x	x	x	x						4
Expliquer	x	x		x					x	4
Evitement	x		x	x	x	x	x	x	x	8
Relation médecin-malade classique				x						1

Il ressort de ce tableau que 8 médecins évitent d'annoncer franchement le diagnostic aux patients, ou en tout cas répugnent à utiliser les termes de « démence » et d' « Alzheimer ».

7 médecins (A, C, D, E, F, H, I) expliquent cette réticence ou cette gêne à annoncer le diagnostic à leurs patients :

- le médecin n'est pas toujours certain du diagnostic avant la consultation mémoire ;
- le médecin peut être gêné par le fait que les patients ne posent pas de question ;
- les patients sont parfois jugés trop fragiles pour entendre le diagnostic ;

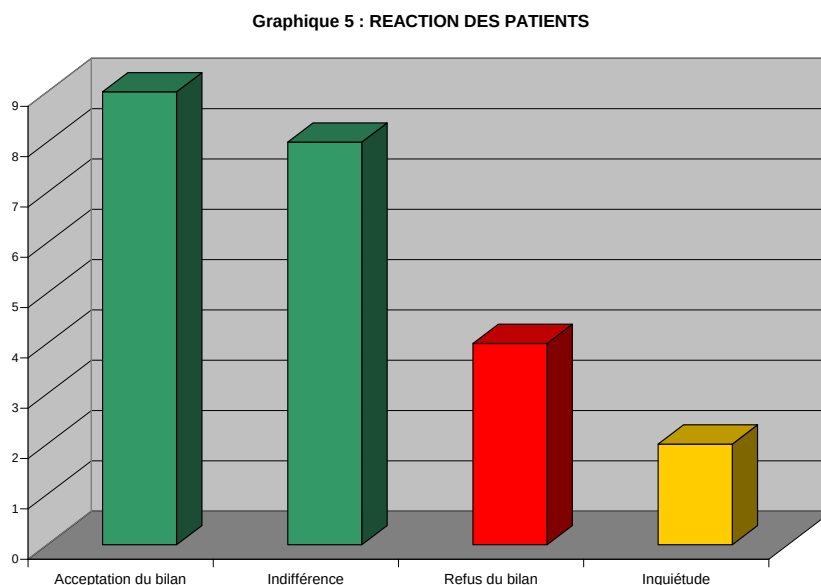
- les termes de « démence » et de « maladie d'Alzheimer » ont une connotation péjorative et peuvent faire peur ou être synonymes d'aggravation inéluctable ;
- le médecin peut juger que l'annonce du diagnostic n'apporte rien aux patients.

Seul le médecin B affirme n'avoir aucune difficulté à annoncer ce diagnostic. Ce médecin explique qu'il vit bien ce type de consultations, « *enfin, beaucoup mieux qu'un cancer* ».

Pour un autre médecin (H), l'annonce à la famille ne pose aucun problème.

2. Comment les patients réagissent-ils quand le médecin leur propose une évaluation ou quand il leur annonce le diagnostic ?

Tous les médecins interrogés expliquent que les réactions des patients sont très variables.



Les médecins ayant tous fait allusion à plusieurs de leurs patients, dont les réactions étaient diverses, le total est supérieur à 9 :

- Les 9 médecins se souvenaient de patients ayant accepté le bilan ;
- 8 médecins (tous sauf I) se souvenaient de patients ayant réagi avec détachement et indifférence, en raison de l'évolution même de leur maladie ;
- 4 médecins (A, C, E, I) se souvenaient de patients ayant refusé tout ou partie du bilan ;
- 2 médecins (E, G) se souvenaient de patients inquiets à l'annonce des explorations ou du diagnostic.

3. Comment l'entourage réagit-il à l'annonce du diagnostic ?

Ici encore, les réactions sont très variables.

Tableau 9

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
Pas de surprise	x	x	x	x		x	x	x		7
Soulagement d'avoir un diagnostic		x		x						2
Bonne collaboration avec le médecin	x	x	x	x	x	x	x	x	x	9
A l'écoute des informations		x	x							2
Refus des explorations							x	x	x	3
Refus du diagnostic						x		x	x	3
Opposition dans la prise en charge		x	x		x	x	x		x	6
Inquiétude	x		x	x	x		x		x	6
Difficultés à imaginer l'évolution de la maladie			x					x	x	3
Démence perçue comme un vieillissement normal					x	x				2
Autres		x		x						2

Cependant, 4 grandes tendances ressortent :

- Les 9 médecins affirment travailler en bonne collaboration avec certaines familles ;
- 7 médecins expliquent que souvent, les familles ne sont pas surprises, qu'elles s'attendaient au diagnostic, et que ce sont même souvent elles qui alertent le médecin ;
- 6 médecins parlent de l'inquiétude des familles quant à l'avenir ;
- 6 médecins parlent de familles qui s'opposent à toute ou partie de la prise en charge.

Visiblement, ce sont les familles des patients suivis en zone urbaine (médecins F, G, H et I) qui ont le plus tendance à refuser les explorations et à réfuter le diagnostic.

D. LA PRISE EN CHARGE

1. Quel rôle les médecins pensent-ils avoir dans la prise en charge des patients ?

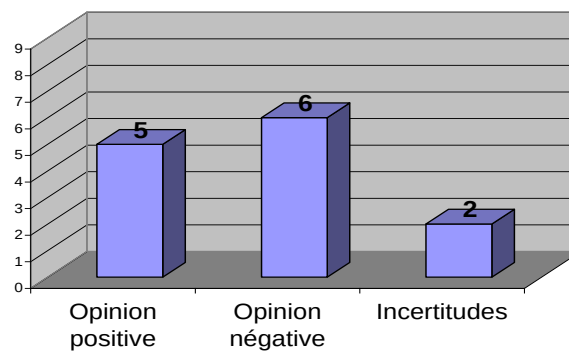
En dehors de F, tous les médecins ont décrit leur rôle dans la prise en charge des patients déments. Ce rôle est perçu comme central, médical mais surtout social :

- 6 médecins (A, B, C, D, E, H) pensent que leur rôle est d'assurer le maintien à domicile et le confort du patient (déclencher les démarches sociales, mettre en place les aides à domicile, prévenir les risques inhérents à la maladie, donner des repères spatio-temporels aux patients, s'assurer de la distribution des médicaments...) ;
- 4 médecins (A, C, D, H) parlent de leur rôle de coordination : entre le spécialiste, les différents acteurs de santé, le patient, la famille... ;
- 4 médecins (A, C, G, I) évoquent leur rôle d'évaluation régulière : évaluation des risques au domicile, de l'évolution de la maladie, de l'efficacité du traitement ;
- 4 médecins (A, C, E, H) évoquent leur rôle strictement médical (renouvellement du traitement, suivi du dossier médical, demande de prise en charge à 100%) ;
- 4 médecins (B, C, D, G) évoquent l'accompagnement, l'implication et le « coaching » de la famille ;
- 3 médecins (A, D, G) évoquent l'accompagnement psychologique et la réassurance du patient ;
- Deux médecins (E, I) évoquent le rôle de détection précoce de la maladie.

2. Quelle opinion les médecins ont-ils des médicaments de la maladie d'Alzheimer ?

Les avis sont très partagés au sujet des traitements médicamenteux : les médecins ont des opinions divergentes, et de nombreux médecins émettent au cours de l'entretien des avis à certains moments favorables, et à d'autres défavorables.

Graphique 6 : OPINION SUR LES MEDICAMENTS



5 médecins (B, C, E, F, G) trouvent un intérêt à ces médicaments, pour les raisons suivantes :

- Sans précision (E, G) ;
- Ils stabilisent la maladie (F, G) ;
- Ils diminuent l'agitation des patients (E, F) ;
- Ils améliorent les performances (B) ;
- Ils retardent l'entrée en institution (F) ;
- On doit les utiliser pour l'instant, faute de mieux (C).

6 médecins (B, C, D, E, G, I) émettent des critiques envers ces médicaments, essentiellement parce que :

- Ils n'ont pas fait la preuve de leur efficacité (5 médecins : B, C, D, E, I) ;
- Ils sont souvent source d'intolérance ou de iatrogénie (5 médecins : B, D, E, G, I).

Les autres sources de critique sont plus anecdotiques : c'est la prise en charge non médicamenteuse qui est efficace (C, I) ; les médicaments n'ont un intérêt que s'ils sont débutés précocement (B, E) ; ces médicaments sont mal perçus par les patients et/ou l'entourage (C) ; ces médicaments ont un coût pour la société, qu'il faut prendre en compte (C).

2 médecins (B, H) expriment leur incertitude ou leur manque de recul sur l'efficacité des médicaments de la maladie d'Alzheimer.

3. Quelles difficultés les médecins rencontrent-ils dans la prise en charge des patients ?

Tableau 10

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	TOTAL
Refus de prise en charge par le patient		x	x		x				x	4
Complexité de la prise en charge à domicile	x		x	x	x	x	x	x	x	8
Prise en charge chronophage		x	x		x	x	x	x	x	7
Rémunération insuffisante du temps consacré à la prise en charge								x		1
Difficultés de communication					x				x	2
Accompagnement de l'aidant		x				x		x	x	4

Les 9 médecins parlent de leurs difficultés dans la prise en charge.

Ces difficultés sont essentiellement liées à la complexité de la prise en charge du patient dément à domicile, en particulier si celui-ci est isolé. La préparation de l'entrée en institution, notamment, est une tâche longue et compliquée (manque de places, nombreux dossiers à remplir..).

7 médecins se plaignent du fait que cette prise en charge leur prend beaucoup de temps, et l'un d'entre eux fait remarquer que ce temps-là n'est pas rémunéré.

4 médecins parlent également des difficultés liées au refus des patients, ce refus étant le plus souvent dû au fait qu'ils ne se rendent pas compte de leur handicap.

De plus, 4 médecins évoquent les difficultés du soutien à l'aidant, soutien qui demande beaucoup de temps et d'écoute.

Enfin, 2 médecins semblent exaspérés par les difficultés de communication avec les patients, qui semblent ne rien retenir et pour qui les explications restent vaines.

Signalons cependant que certains aspects de la prise en charge semblent moins complexes pour les médecins A, D et F :

Si le médecin F insiste sur les difficultés liées essentiellement au refus des patients et à l'accompagnement de l'aidant, il pointe également le fait que la prise en charge d'un strict point de vue médical ne pose pas de problème particulier, et que la prise en charge globale est facilitée par les accueils de jour, puis par l'institutionnalisation.

Les médecins A et D remarquent quant à eux que la prise en charge est plus facile en zone rurale ou semi-rurale, car le tissu social et familial y est plus solide.

4. Les médecins ressentent-ils des satisfactions dans la prise en charge des démences ?

Un seul médecin (C) évoque la satisfaction ressentie dans la prise en charge des patients déments, estimant qu'il s'agit d'un travail intéressant et gratifiant.

Un autre médecin (E) évoque les compensations financières provenant des primes d'Affection de Longue Durée (ALD).

E. LES REPRESENTATIONS ET LES PROPOSITIONS

1. Quelles représentations les médecins ont-ils de la démence ?

5 médecins ont évoqué ce qu'ils ressentent face à un patient dément.

2 d'entre eux semblent relativement sereins :

- Le médecin B trouve que la démence chez la personne âgée est quelque chose de quasi-physiologique, que cela fait partie de la vie ;
- D estime qu'il s'agit d'une maladie chronique comme les autres, à prendre en charge comme n'importe quelle pathologie.

3 autres médecins expriment leur malaise devant cette maladie :

- I est mal à l'aise face à cette pathologie : « *une sale maladie* », « *je n'aime pas cette maladie* », « *la galère* », « *c'est épuisant* », « *je faisais pas surface* », « *c'était épouvantable* » ; De plus, ce médecin a l'impression qu'« *on n'a pas d'échange* », qu'« *on est en bagarre perpétuelle avec ces patients* » ;
- E compare la démence à une régression vers l'enfance. Il estime par ailleurs que ce syndrome est une préoccupation nouvelle pour les médecins.
- H trouve que l'évolution de la maladie d'Alzheimer est « *inéluçtable* », et se sent gêné à l'idée d'utiliser ce terme devant les patients. Il exprime plus loin d'autres sentiments

négatifs : « *ceux qui auront pas beaucoup d'argent, ils seront... ils seront parqués dans des...* », « *c'est un peu effroyable* ».

Paradoxalement, il estime aussi n'avoir aucun problème « éthique » ni aucun malaise dans ce type de consultation.

Par ailleurs, A, E et G supposent qu'une baisse minimale des capacités mnésiques n'est pas forcément pathologique.

2. Quelles sont les propositions des médecins pour améliorer le dépistage des démences ?

- B propose de faire un dépistage systématique des démences dès l'âge de 55 ou 60 ans.
- E pense « *qu'il faut qu'on se forme* »
- F estime que les médecins traitants doivent :
 - Améliorer la qualité de leurs interrogatoires ;
 - Prendre parfois plus de temps lors des consultations.
- G fait plusieurs propositions :
 - Faire un test systématique une fois par an (test qui pourrait éventuellement être réalisé par d'autres acteurs de santé que le médecin traitant) ;
 - Facturer une consultation supplémentaire pour les tests d'évaluation ;
 - Faire entrer le dépistage des démences dans le mode de fonctionnement des médecins, au même titre que les autres mesures de prévention.
- H propose de sensibiliser les familles, afin qu'elles soient à même d'alerter le médecin en présence de symptômes évocateurs.

Discussion

La majorité des médecins interviewés admettent spontanément qu'il existe dans leur patientèle un sous-diagnostic et un retard au diagnostic.

Il ressort de cette étude que le retard au diagnostic est en grande partie lié à des difficultés de reconnaissance des symptômes précoces de la démence. Ces difficultés sont essentiellement liées à trois facteurs :

- Alors que la Haute Autorité de Santé recommande de rechercher une démence dès lors qu'il existe une plainte mnésique [4], les médecins généralistes, eux, ont l'impression qu'un patient dément n'est pas capable de se plaindre de ses troubles ;
- Les médecins n'ont pas le réflexe de rechercher activement les symptômes de démence au cours de leurs consultations ;
- Enfin, le manque de temps se fait cruellement sentir dans la pratique quotidienne, alors que le diagnostic de démence, mais également la prise en charge du patient dément sont perçus comme extrêmement chronophages.

A. DISCUSSION SUR LA METHODE

Cette étude a plusieurs points forts :

- Dans notre revue de littérature, nous n'avons trouvé aucune étude française dont le but était spécifiquement d'analyser les raisons du retard au diagnostic de démence en médecine générale. De plus, dans la littérature étrangère, si quelques études existent dans ce domaine, très peu d'entre elles utilisent une méthode d'entretiens.
- Au cours d'un entretien, les questions restent suffisamment ouvertes pour favoriser l'émergence d'hypothèses auxquelles l'enquêteur n'aurait pas pu penser seul. Au contraire, un questionnaire fermé ne permet de tester qu'un nombre limité d'hypothèses émises par l'enquêteur.

La méthode des entretiens était donc la plus adaptée à cette étude portant sur les représentations et les pratiques des médecins.

- Nous avons préféré la méthode des entretiens individuels à celle des « focus groups », afin de prévenir l'inhibition que peut provoquer le fait de s'exprimer au sein d'un groupe. En effet, le sujet que nous avons choisi revient à interroger le médecin sur ses difficultés. Devant ses pairs, il pourrait être tenté de les minimiser, afin d'être mieux jugé par eux. Le résultat est à la hauteur de nos espérances, puisque les médecins interviewés se sont montrés intéressés et se sont beaucoup impliqués dans leurs réponses.
- Contrairement au cas des entretiens non structurés, menés sans guide et laissant libre cours à la parole de l'interviewé, la méthode que nous avons choisie permet d'utiliser au mieux le temps qui est alloué à l'enquêteur par l'interviewé. Cette technique convenait donc particulièrement pour interviewer des médecins dont le temps est compté.
- Un seul médecin a refusé de participer à l'étude.
Quand, à l'inverse, un grand nombre de personnes refuse de participer à une enquête, on peut penser que celles qui acceptent de répondre sont les rares individus intéressés par la question et notamment ceux qui y rencontrent le moins de difficultés.
Si tel avait été le cas, les médecins interviewés auraient en fait été les moins susceptibles d'évoquer les obstacles au diagnostic.
- Le corpus était diversifié, augmentant ainsi les chances de faire surgir des idées inattendues.

A l’opposé, notre étude comporte plusieurs limites :

- Dans une enquête exploratoire telle que la nôtre, le faible nombre de participants et l’absence de représentativité du corpus interdisent la production de résultats valides au plan statistique. On peut seulement parler de facteurs favorisants, sans qu’aucun lien de causalité ne puisse être établi. Cependant, là n’était pas notre objectif. Cette enquête avait pour but de faire émerger des hypothèses nouvelles, qu’on pourra ensuite tester avec une méthode adaptée.
- De même, dans notre étude, les résultats ne sont pas nécessairement transposables à la France entière puisqu’il existe une grande disparité interrégionale dans l’offre de soins (accès aux consultations spécialisées, CLIC, services d’aides à domicile, etc) [2]. On constate notamment que tous les médecins interviewés ici exercent à moins de douze kilomètres d’un cabinet ou centre de consultation spécialisée. Mais là encore, ceci a peu d’importance puisque la représentativité n’était pas recherchée dans notre enquête.
- Une autre limite de notre étude est que son format ne permet pas de mesurer les connaissances des médecins. Or, le manque de connaissances peut être un frein au diagnostic, comme nous le verrons plus loin.
- D’autre part, le fait que les entretiens aient été menés de médecin à médecin conduisait à de nombreux non-dits, car l’interviewé supposait que ses réflexions étaient évidentes pour l’enquêtrice. Les relances ont donc dû être nombreuses pour que les médecins développent leur pensée.
- Il faut retenir également que l’interprétation d’entretiens comporte nécessairement une part de subjectivité, et que d’autres lecteurs auraient peut-être pu tirer des conclusions différentes, d’autant plus que dans notre enquête, les résultats n’ont pas été envoyés aux interviewés pour validation.
- Enfin, notre étude s’est centrée uniquement sur le vécu des généralistes. Il aurait été intéressant de confronter leurs propos à ceux de patients, de familles de malades, et de spécialistes.

Au total, malgré toutes ces limites, notre enquête a permis de faire ressortir de grandes hypothèses pouvant aider à la compréhension du phénomène.

B. DISCUSSION SUR LES RESULTATS

1. Les facteurs liés au patient ou à son entourage :

Dans une étude menée par Ólafsdóttir *et al.* [18], 90% des médecins généralistes estiment que le déclencheur des investigations peut être une plainte mnésique du patient.

Pourtant, de nombreux facteurs peuvent amener un patient à ne pas rechercher l'aide du médecin généraliste. Un des médecins l'exprime ainsi : « *Si le patient vient pas nous voir, [...] c'est vrai que c'est pas simple* ».

De fait, à l'inclusion dans l'étude des 3 Cités, seuls 61,4% des déments prévalents avaient consulté un médecin pour des troubles cognitifs [2].

Dans notre étude, le « déni » des patients est pointé du doigt par plusieurs médecins.

Cependant, la signification de ce terme est le plus souvent imprécise dans les réponses des interviewés, probablement en raison d'une connaissance insuffisante de la sémiologie et de l'évolution de la maladie.

Il peut s'agir d'un mécanisme de défense psychologique qui persiste au début de la maladie, lié à l'image catastrophique de la démence dans la population, et qui conduit le patient à refuser de reconnaître les troubles [2,19]. Le patient pourrait ne pas alerter le médecin par peur des conséquences du diagnostic [20].

Mais le mot « déni », dans nos entretiens, peut également signifier « anosognosie ».

Dans un cas comme dans l'autre, en tout cas, le « déni » exclut toute plainte de la part du patient.

Dans l'étude d'Ólafsdóttir *et al.* [18], 93% des médecins généralistes estiment que le point de départ des explorations peut être une plainte de la famille concernant une perte de mémoire du patient.

Notre enquête montre effectivement que les médecins généralistes comptent beaucoup sur l'entourage des patients pour les alerter (« *Les familles et l'entourage voient les choses avant nous* »), et que l'entourage est bien placé pour relever les symptômes que sont les perturbations des activités de la vie quotidienne, mais surtout les troubles de l'humeur (dépression) ou du comportement, et les troubles mnésiques.

En effet, le plus souvent, c'est l'entourage qui va se rendre compte le premier des changements survenant chez le patient. C'est souvent lui qui va être l'initiateur de la démarche diagnostique [21]. Waldorff *et al.* [3] retrouvaient déjà en 2005 que des informations sur des troubles de mémoire rapportées par des proches étaient un fort facteur prédictif d'évaluation diagnostique.

C'était le cas également pour De Lepeleire *et al.* [19], pour qui les médecins comptaient beaucoup sur les informations données par les aidants.

Pour Cantegreil-Kallen *et al.* [13], la plainte vient de l'entourage dans 77% des cas, et du patient dans seulement 23% des cas.

Si cet appel de l'entourage manque, là encore, le diagnostic peut prendre beaucoup de retard.

Dans notre enquête, un médecin rappelle que, parfois, l'entourage considère la perte de mémoire comme normale avec le vieillissement [2,22] : « *La fille, je me souviens : « Il est vieux » donc, euh... Il avait plus de quatre-vingt-cinq ans, donc c'était normal qu'il perde un peu la tête, forcément* ».

Par ailleurs, l'entourage peut être insuffisamment attentif, insuffisamment présent, ou même manquer complètement dans le cas d'un patient isolé [19].

De plus, l'un des médecins suggère qu'au début de la maladie, le conjoint peut pallier aux déficits du patient, retardant ainsi la détection des symptômes par le médecin [20].

D'après Illife *et al.*, on peut donner une autre explication au manque d'informations : l'entourage peut éviter de parler des troubles au médecin par respect pour le patient [20].

Dans notre étude, l'un des interviewés propose de sensibiliser les familles, afin qu'elles soient à même d'alerter le médecin devant l'existence de symptômes évocateurs.

Enfin, une fois le diagnostic évoqué par le médecin traitant, le patient et/ou son entourage peuvent retarder la passation des tests d'évaluation et l'orientation vers la consultation mémoire.

Il peut s'agir d'une négligence du patient et/ou de son entourage, qui vont laisser passer du temps avant de faire les examens prescrits ou d'aller en consultation. Cette négligence est parfois liée aux aléas de la vie quotidienne : la vie du patient fait qu'il a d'autres problèmes qui lui paraissent plus urgents à régler.

Plusieurs médecins évoquent même l'opposition d'aidants, comme celle de patients (refus des explorations ou de la prise en charge). Cette opposition semble moins fréquente en zone semi-rurale, où les patients et leurs familles semblent faire plus confiance au médecin traitant. Le plus souvent, les médecins affirment trouver des moyens de contourner les refus.

Dans une étude de O'Connor *et al.* [22], un seul patient sur les 174 sollicités avait refusé l'évaluation cognitive, et aucune objection n'était venue de la part des familles. D'après les auteurs, les examens non demandés par les patients étaient perçus par eux comme une marque d'attention de la part du médecin.

A l'opposé, Waldorff *et al.* [3] retrouvaient que la principale raison qu'avaient les médecins de ne pas poursuivre les explorations était le refus des patients ou de leurs familles.

Il faut noter que les observations que nous avons recueillies sont uniquement celles des généralistes, et qu'il aurait été intéressant de demander également leur avis aux patients et à leurs familles.

Remarquons enfin que parmi les médecins que nous avons interviewés, nombreux sont ceux qui ne demandent pas la présence d'un accompagnateur à la consultation de diagnostic (4 médecins, sur les 6 qui se sont exprimés à ce sujet, trouvent la présence d'un accompagnateur indifférente ou gênante). Ces médecins se privent ainsi d'une véritable mine d'informations.

2. L'opinion des généralistes sur l'intérêt d'un diagnostic précoce :

Dans notre enquête, les médecins ont une opinion très mitigée à propos des médicaments anti-Alzheimer. Les avis sont rarement très tranchés.

Cette opinion reflète d'assez près les conclusions de la Haute Autorité de Santé dans la réévaluation des médicaments anti-Alzheimer de 2007 [23,24] : la plupart des études n'ont évalué l'efficacité des anticholinestérasiques que sur six mois, et aucune recommandation ne permet de dire clairement jusqu'à quel stade il est judicieux de les maintenir.

De plus, les effets observés sont modestes et le bénéfice clinique difficile à apprécier : plus 1 à 4 points sur les 70 de l'ADAS-Cog ; plus 0,3 à 1,5 points au MMSE ; plus 2 à 3 points sur les 144 du NPI.

C'est ce qu'exprimait le médecin D, qui était particulièrement critique envers les médicaments de la maladie d'Alzheimer.

Les conclusions de l'HAS étaient ambiguës, puisque les experts estimaient que le Service Médical Rendu (SMR) des médicaments de la maladie d'Alzheimer était important, mais l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) seulement minime [23,24].

L'HAS admettait même qu'une seule étude de qualité avait montré un effet modeste du Donépézil au stade léger, et que cette étude ne permettait pas de conclure définitivement sur l'intérêt de débiter précocement un traitement médicamenteux au stade léger de la maladie d'Alzheimer !

On peut donc comprendre le peu de foi qu'ont les généralistes dans ces traitements.

Pourtant, l'opinion des médecins sur les médicaments ne semble pas constituer un frein majeur au diagnostic précoce.

En effet, la grande majorité des médecins interviewés pense qu'un diagnostic précoce est essentiel pour débiter une prise en charge non médicamenteuse. Il s'agit de mettre en place précocement les éléments qui permettront de prolonger au mieux le maintien à domicile et d'assurer le confort du patient.

Pour plusieurs d'entre eux, il s'agit également de soutenir les aidants et de soulager au mieux leur souffrance. Dans notre enquête, cette tâche apparaît complexe, voire épuisante, mais essentielle.

Le rôle du médecin traitant est vécu comme central dans la prise en charge des patients et des aidants.

Ainsi, si les médecins sont dubitatifs sur l'efficacité des médicaments, ils prennent également largement en considération l'efficacité de la prise en charge globale de la maladie.

C'est finalement ce que concluait en 2007 l'HAS [23,24], pour qui « *les médicaments anti-Alzheimer actuels constituent un des éléments de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une prise en charge médicale, mais aussi psychologique et sociale du patient et de son entourage.* »

On ne peut cependant pas écarter l'idée que s'il existait un traitement curatif, reconnu comme efficace par la communauté médicale, les médecins seraient encore plus enclins à rechercher et détecter précocement les démences.

La prise en charge est effectivement pour l'instant vécue comme un pis-aller, des mesures pour aider le patient faute de mieux.

Dans ce domaine encore, les conclusions des différentes études sont hétérogènes.

Dartigues *et al.* [10], mais également Ólafsdóttir *et al.* [18], ainsi que Boile *et al.* [21], supposaient que le scepticisme à l'égard des médicaments de la démence pouvait expliquer le faible taux de détection.

Quant à Waldorff *et al.* [3], ils trouvaient que pour de nombreux patients suspectés de démence, les médecins rejetaient les explorations soit parce qu'ils estimaient que le diagnostic n'aurait aucune conséquence pour le patient, soit parce qu'ils le trouvaient trop fragile.

A l'opposé, dans l'étude de Turner *et al.* [25], la majorité des médecins généralistes pensaient que beaucoup de choses pouvaient être faites pour améliorer la qualité de vie des patients (79%) et de leurs aidants (84%).

De même, De Lepeleire *et al.* trouvaient, dans leur étude par entretiens individuels [19], que 9 des 10 médecins interrogés pensaient qu'un diagnostic précoce était utile (et possible), idée partagée par Cantegreil-Kallen *et al.* [13] qui affirmaient que 77% des médecins généralistes trouvaient le diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer utile.

Enfin, Bush *et al.* [26] concluaient dans leur étude que la plupart des praticiens (82%) semblaient admettre la nécessité d'un dépistage, mais sans le faire pour autant.

3. La mauvaise connaissance des symptômes précoces et l'absence de recherche active par les généralistes :

La démence est définie selon le DSM-IV comme « un trouble de la mémoire et de l'idéation, suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, associé à un autre trouble des fonctions cognitives (langage, praxies, gnosies, etc.) et qui dure depuis au moins 6 mois » [4].

Si, faute de consensus, le dépistage systématique des démences en population générale n'est pas recommandé actuellement [2,4], la Haute Autorité de Santé (HAS) demande qu'une démence soit recherchée :

- chez toute personne se plaignant d'une modification récente de sa cognition ;
- chez toute personne dont l'entourage constate l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs, ou un changement psycho-comportemental ;
- chez toute personne consultant pour une pathologie révélant un déclin cognitif : chute, syndrome confusionnel, accident vasculaire cérébral, etc.

Dans notre étude, plusieurs médecins estiment que le déroulement des consultations habituelles ne permet pas de faire apparaître les symptômes de la démence débutante. Ils remarquent que les consultations de personnes âgées, telles qu'elles se déroulent dans la pratique quotidienne, ne mettent pas à contribution la mémoire et ne donnent pas l'occasion au médecin traitant de percevoir les troubles cognitifs.

Ces résultats recourent l'hypothèse avancée par Gallais et Pouchain [27], qui expliquent que le patient dément, examiné dans son cadre de vie habituel, met en œuvre des automatismes pouvant faire illusion sur ses capacités d'adaptation à une situation nouvelle.

Pourtant, les symptômes évocateurs peuvent être nombreux. Encore faudrait-il qu'ils soient connus des médecins.

Illife *et al.* [20] montrent que la plupart des médecins considèrent la perte de mémoire comme le symptôme cardinal de la démence, alors que la perte d'une fonction, les difficultés à trouver les mots, la dépression ou une majoration de l'anxiété peuvent être des symptômes précoces. Si un médecin n'a pas cette notion, il ne peut évidemment pas exploiter ces symptômes pour le diagnostic précoce des démences.

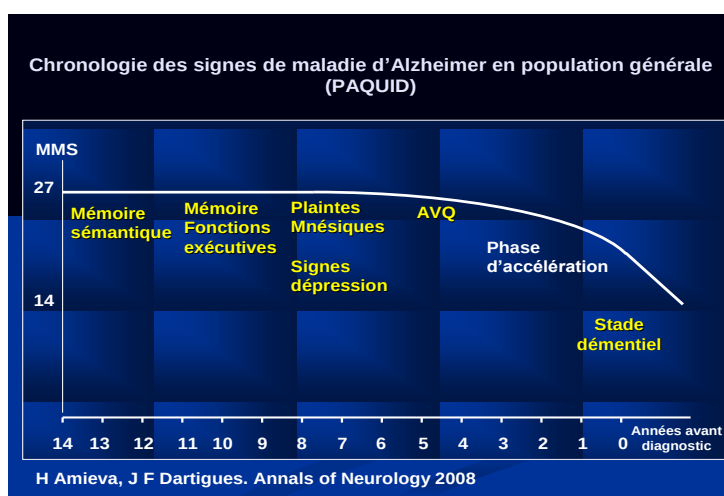
Dans notre étude, un seul médecin se plaint spontanément de manquer de connaissances. Cependant, ce résultat peut être biaisé par le contexte du tête-à-tête avec un confrère, l'interviewé pouvant avoir une pudeur à révéler son manque de connaissances.

On notera néanmoins l'imprécision dans la description que donnent les médecins des symptômes susceptibles d'éveiller leurs soupçons (« *troubles de la mémoire* », « *plainte mnésique* », « *troubles du comportement* », « *troubles cognitifs* », « *des signes cliniques* », « *ils sont pas dans leur assiette, ils sont pas vraiment clairs* »), laissant supposer qu'ils connaissent mal les symptômes évocateurs.

Grâce aux données de l'étude Paquid, on a pu déterminer que dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, les premiers symptômes apparaissent de façon plus ou moins isolée environ 12 ans avant le syndrome démentiel proprement dit [28].

Ces symptômes apparaissent dans l'ordre suivant :

- Environ 12 ans avant la démence, apparaissent des troubles de la mémoire sémantique.
- Environ 9 ans avant la démence, la mémoire de travail (traitement et maintien des informations à court terme) est atteinte et le MMSE est perturbé.
- 7 à 8 ans avant la démence, apparaissent une plainte mnésique et un syndrome dépressif.
- 5 à 6 ans avant la démence, on trouve des perturbations à l'IADL : les sujets commencent à avoir besoin d'assistance dans les activités de la vie quotidienne.
- Dans les 3 ans qui précèdent l'apparition de la démence, il y a une accélération de la plupart de ces déclin.



Courbe dessinée par le Pr G. Berrut, d'après l'article d'H. Amieva [28]

Tous ces symptômes devraient donc alerter le médecin et justifier une surveillance accrue car, même au stade où ils sont encore isolés, ils peuvent être précurseurs de la démence.

Le syndrome dépressif, notamment, s'il est bien un signe d'alerte pour un seul médecin, reste uniquement un diagnostic différentiel de la démence pour deux autres. Pourtant, si le syndrome dépressif peut effectivement être un diagnostic différentiel des démences, il peut tout aussi bien en être une composante et une circonstance de découverte [29].

En pratique, toute dépression chez la personne âgée devrait motiver une évaluation neuropsychologique, surtout en l'absence d'antécédents psychiatriques.

Mais c'est surtout la plainte mnésique qui est largement banalisée.

Il apparaît de façon flagrante dans cette étude que les médecins interviewés considèrent tous, confortés par leur expérience, qu'un patient dément n'est pas capable d'avoir une plainte (« *La personne qui a une démence, elle se plaint pas de sa démence* »), et qu'à l'opposé, une personne qui se plaint de troubles de la mémoire ne peut pas être démente (« *Ceux qui ont peur d'avoir des troubles de la mémoire n'en ont pas* »).

En effet, la plainte mnésique est selon eux très fréquente dans la population générale (« *Je crois qu'à partir de soixante-cinq, soixante-dix ans, tout le monde dit avoir des troubles de la mémoire* »), correspondant soit à une baisse physiologique des capacités mnésiques liée à l'âge, soit à une fatigue ou un surmenage, soit encore à une anxiété parfois majorée par l'existence de cas dans la famille ou par la médiatisation de la maladie d'Alzheimer.

Au contraire, selon les interviewés, l'évolution même de la maladie ferait disparaître chez le patient dément la capacité d'avoir une plainte mnésique.

On peut comprendre les difficultés des médecins généralistes, quand on considère que 50% des sujets de plus de 50 ans ont une plainte mnésique, et que ce taux passe à 70% au-delà de 70 ans [14].

D'autre part, il est vrai qu'il peut exister une anosognosie dans l'évolution du syndrome démentiel, correspondant à une incapacité pour le patient de connaître et de reconnaître ses symptômes.

Cependant, l'étude Paquid montre qu'il existe réellement chez le patient dément une plainte mnésique précoce, apparaissant en moyenne 7 à 8 ans avant le diagnostic de démence [28].

Il est donc primordial de ne pas banaliser cette plainte mnésique, qui doit être considérée comme un véritable signe d'alerte appelant une évaluation neuropsychologique et une vigilance accrue.

Quant à l'atteinte des activités de la vie quotidienne, on remarque que quatre médecins sont alertés par les difficultés qu'ont les patients à gérer la prise des médicaments.

Cependant, aucune des autres activités de la vie quotidienne (telles que la conduite automobile, la gestion du budget, l'utilisation du téléphone, la communication avec autrui) n'est évoquée. Pourtant, une étude conduite dans la Nièvre [30] montre que la proportion de personnes « susceptibles d'être démentes » (c'est-à-dire évaluées B ou C pour la cohérence et l'orientation) est importante (27,6%) chez les demandeurs d'APA.

Dans ce domaine, les résultats des différentes études sont divergents.

Dans une étude menée par Ólafsdóttir *et al.* [18], seuls 22% des médecins généralistes interrogés citaient les changements dans les activités de la vie quotidienne comme un symptôme de démence débutante.

Au contraire, dans l'étude par entretiens semi-structurés de De Lepeleire *et al.* en 1994 [19], les perturbations des activités de la vie quotidienne faisaient partie des quatre symptômes évocateurs pour les médecins interviewés (avec les troubles de la mémoire des faits récents, les changements de comportement, et la désorientation).

La recherche de symptômes évocateurs de démence devrait participer d'une démarche active. En effet, nous avons vu que fréquemment, ni les patients, ni l'entourage n'interpellent le médecin traitant. De plus, les symptômes en début de maladie sont frustes et difficiles à repérer, et plusieurs médecins expliquent que le déroulement des consultations fait rarement ressortir les symptômes de démence (« *Les signes d'alerte, on les voit pas, nous* »).

Plusieurs interviewés expriment cette nécessité d'une recherche active : « *Nous, on les voit régulièrement pour faire des renouvellements d'ordonnance, et il y a des fois où, ben, on s'intéresse pas tellement à la fonction cognitive* » ; « *[il] faudrait presque, euh... que ça rentre dans les... dans le mode de fonctionnement comme d'aller, si vous voulez, faire des choses régulières, dans la prévention* ».

Au même titre que la recherche systématique d'une hypertension artérielle, des signes précoces de démence devraient être recherchés à chaque consultation de personne âgée.

C'est ce que proposaient en 1999 Petit *et al.* [7], qui insistaient sur la nécessité pour le médecin traitant de s'attacher à rechercher systématiquement et activement les symptômes précoces de la maladie, arguant que de nombreux patients consultent en premier lieu pour d'autres problèmes qu'une plainte mnésique (diabète, hypertension artérielle, etc).

De même, Illife *et al.* insistaient sur la nécessité d'une démarche active de la part du médecin, et non plus réactive [20].

En particulier, les difficultés dans les activités de la vie quotidienne sont difficiles à objectiver en consultation, si on ne les recherche pas activement. On retrouve là tout l'intérêt de les évaluer régulièrement par l'ADL et/ou l'IADL [19]. Pourtant, un seul médecin dit utiliser régulièrement l'échelle IADL chez ses patients âgés.

4. Le manque de temps et les défauts des tests d'évaluation standardisés :

La quasi-totalité des médecins interviewés font passer à leurs patients un test d'évaluation standardisé, le plus souvent le MMSE, qui est celui recommandé par l'HAS [4].

En comparaison, dans une étude de Bush *et al.* [26], seuls 27,2% des médecins faisaient passer un test standardisé.

Cependant, les médecins trouvent au MMS trois défauts majeurs :

La moitié des médecins interrogés trouve que cela prend du temps de faire un MMS (« nous on va pas, je dirais, recommencer les MMS à chaque consultation, on n'a pas le temps » ; « Ca prend du temps, quand même, de faire un MMS »).

En effet, si à première vue quinze minutes peuvent paraître peu de temps, il faut rapporter cette durée au nombre de personnes âgées dans une patientèle, et au nombre de problèmes abordés avec elles. Un temps d'exécution de quinze minutes doit être considéré comme long pour les consultations de médecine générale [29].

Dans notre étude, le problème du temps semble crucial pour tous les médecins, et ceci pour diverses raisons qui se cumulent.

- Il y a beaucoup de problèmes à résoudre dans une seule consultation de personne âgée, et celui des troubles cognitifs est rarement la priorité, il est souvent remis à plus tard. Un médecin l'exprime par cette phrase : « *Mais une consultation de médecine générale, c'est jamais ça. C'est : « Ah bah non, j'ai mal au dos », euh... « Attendez, le résultat de la prise de sang » Euh... Et puis « Mon mari vous a pas dit... ».* »

Or, les patients sont vus trop rarement, en général seulement tous les trois mois, et ceci rallonge d'autant le délai de diagnostic.

- Il peut exister un ralentissement chez les personnes âgées, ce qui en soi fait déjà perdre du temps au médecin et rallonge la consultation : « *Surtout avec ces personnes-là, qui sont des personnes qui sont déjà ralenties, qui vont mettre, je dirais, trois, quatre minutes pour arriver, pour s'installer. Les premières questions vont arriver, euh... Et, quand on va décider de faire l'examen clinique, il y a déjà la moitié de la consultation... du temps de consultation qui est passé. Donc, après, il faut qu'ils se déshabillent, il faut qu'ils aillent s'allonger, qu'on les examine, qu'ils se relèvent, qu'ils se rhabillent, qu'on refasse le point sur les traitements, etc. On est à vingt, vingt-cinq minutes.* ».
- Le diagnostic de démence demande lui-même du temps : (« *il faudrait systématiquement reprendre toutes les questions, et on n'a pas le temps* »).
- De manière générale, toutes les consultations de prévention (Hemocult, grossesse, diabète...) demandent du temps, or le médecin généraliste, souvent débordé, ne peut pas raisonnablement faire uniquement des consultations longues.

Dans l'étude de Bush *et al.* [26], le manque de temps est effectivement l'obstacle au diagnostic précoce le plus cité par les médecins (85%).

Une enquête menée par Cantegreil-Kallen *et al.* [13] montre en effet que le nombre de consultations nécessaires au diagnostic est de 2 ou 3 pour 72% des médecins interrogés, et que le temps nécessaire au diagnostic est le plus souvent compris entre 30 et 60 minutes.

Le problème lié au manque de temps est aussi celui de la rémunération : deux des interviewés rappellent qu'un médecin installé doit être rentable.

Ainsi, un système de rémunération à l'acte, qui récompense donc les consultations courtes, peut être un obstacle à la détection des démences [20].

Le médecin H exprime cette problématique : « *Est-ce qu'il est normal que pour un nourrisson, on lui fasse payer vingt-sept euros, et que pour ces patients-là, qui nous demandent beaucoup de temps, on... Je suis désolé de revenir à des choses matérielles et financières, mais si on veut vivre, je peux pas... Je suis obligé quand même de gagner ma vie, quoi. Hein. J'ai des charges, j'ai une secrétaire, j'ai pas que moi.* »

Le deuxième problème du MMSE est celui de l'interprétation des résultats : plusieurs médecins rappellent que le résultat est à interpréter en fonction du niveau d'études, que l'on ne connaît pas toujours (« *ce qui est difficile à évaluer au MMS, c'est le niveau qu'ils avaient avant* ») ; de plus, le MMS est ininterprétable en phase de maladie aiguë ; enfin, il est difficile à interpréter si le résultat est discrètement perturbé (27/30).

C'est également le défaut que lui trouvent Pariel-Madjlessi *et al.* [29], qui rappellent que les valeurs seuils pour interpréter ce test varient avec l'âge et le niveau d'éducation du patient.

Il est vrai qu'un résultat normal au MMS ne peut exclure une démence débutante, et qu'à l'inverse, des patients de faible niveau socioculturel peuvent obtenir un score faible sans que cela soit pathologique [7].

Il peut alors être nécessaire de répéter le MMS à quelques mois d'intervalle, et c'est la dégradation des résultats qui doit faire orienter le patient vers une consultation spécialisée.

Enfin, comme nous l'avons vu plus haut, certains médecins craignent que les patients ne soient vexés par les questions du MMS, dont certaines peuvent leur paraître stupides et insultantes. Dès lors, ils peuvent être réticents à proposer ce test à leurs patients.

Ainsi, il semble nécessaire de trouver un test qui soit acceptable à la fois par le médecin (c'est-à-dire rapide, simple d'utilisation et reproductible), et par le patient [26].

Dans cette optique, une équipe a mis au point le Codex [29] (construit à partir du test de l'horloge et de certains items du MMSE), test qui peut être réalisé en moins de 3 minutes, de sensibilité et spécificité meilleures que le MMSE, bien adapté à la pratique de la médecine en ville.

5. Les relations avec les spécialistes :

Il apparaît dans les réponses des interviewés que les relations avec les spécialistes sont plutôt bonnes. Nombre d'entre eux considèrent que les spécialistes leur sont d'une aide précieuse, et un seul médecin évoque vaguement le sujet des délais de consultation, en précisant que cela ne pose pas de problème majeur. Au contraire, plusieurs médecins estiment que les spécialistes sont très disponibles.

Pour ces médecins, les relations avec les spécialistes apparaissent plutôt comme un facteur facilitant le diagnostic et/ou la prise en charge des patients déments.

Cependant, il ne faut pas occulter les réponses de trois médecins qui émettent des critiques envers les spécialistes.

Deux d'entre eux estiment que les spécialistes leur sont peu utiles pour la prise en charge des patients et qu'ils sont seulement bons à prescrire des médicaments. Les médecins qui émettent ce jugement sont ceux qui critiquent le plus vivement les traitements de la maladie d'Alzheimer.

De plus, l'un d'entre eux semble irrité par l'attitude hautaine de certains spécialistes et par leurs conseils inadaptés à la pratique quotidienne.

Enfin, un troisième médecin estime avoir déjà fait le diagnostic avant d'adresser son patient en consultation mémoire.

Dans une étude menée par Ólafsdóttir *et al.* [18], 43% des médecins généralistes étaient complètement satisfaits de leur coopération avec les spécialistes.

L'étude de De Lepeleire *et al.* [19] retrouvait quant à elle de nombreux cas où les généralistes avaient eu de mauvaises expériences dans leur coopération avec les spécialistes (manque de communication ; peu de soutien de la part des spécialistes dans la prise en charge de ces patients).

Cependant, ces deux études ont été menées à l'étranger (respectivement Pays-Bas et Belgique), dans des pays où le système de soins n'est pas nécessairement comparable au nôtre.

6. Le malaise des médecins face à la démence :

Il est intéressant de constater l'ambiguïté des réponses des interviewés quand on étudie leur vécu du diagnostic de démences.

A première vue, beaucoup de patients réagiraient plutôt positivement quand le médecin aborde le sujet des troubles cognitifs (par exemple, certains sont satisfaits de voir qu'on s'intéresse à eux), voire avec un certain détachement, facilitant la tâche du médecin.

Cependant, quatre médecins évoquent leurs difficultés à proposer une évaluation aux patients : soit ils craignent que les épreuves vexent les patients (date, horloge...), soit ils sont réticents à inquiéter ceux qui n'ont pas de plainte (« *Bah, c'est compliqué de dire : Voilà, moi je trouve que vous avez des troubles de la mémoire graves, et qu'il faut les étudier* »).

De plus, tous les interviewés insistent sur la nécessité de rassurer le patient, de ne pas faire preuve d'« *agressivité* », de faire les choses « *tranquillement* », de « *ne pas l'affoler* »... Dans ce domaine, le vocabulaire est riche, laissant deviner que la tâche n'est pas si aisée, et le sujet pas si évident à aborder.

Dans une étude menée par Ólafsdóttir *et al.* [18], seuls 57% des médecins généralistes discutaient volontiers du thème des troubles cognitifs avec leurs patients, contre par exemple 90% pour le sujet du bien-être ou 77% pour celui de la pression artérielle.

Par ailleurs, une fois le diagnostic posé, aucun médecin n'accepte de prononcer les mots « *démence* » ou « *Alzheimer* » face au patient (« *Et j'ai pas prononcé le mot* »). Ceci semble traduire un net malaise chez le médecin, une crainte d'effrayer les malades, voire une représentation de la démence négative chez le médecin lui-même. Deux médecins indiquent même que l'annonce d'une démence leur semble plus difficile que celle d'un cancer.

La difficulté de l'annonce du diagnostic se retrouve dans l'étude de Turner *et al.* [25] : le fait de parler du diagnostic avec les patients y représentait effectivement la principale difficulté évoquée par les médecins.

De même, dans l'étude de Cantegreil-Kallen *et al.* sur la détection de la maladie d'Alzheimer [13], 54% des médecins généralistes annonçaient le diagnostic aux patients, mais seuls 12% utilisaient le terme de « *maladie d'Alzheimer* » .

Concernant l'annonce aux familles, les réponses sont également ambivalentes : les médecins ne se disent pas mal à l'aise quand il s'agit d'annoncer le diagnostic aux proches puisque, d'après eux, ceux-ci s'en doutaient déjà. Pourtant, nombre d'entre eux notent également l'inquiétude de l'entourage au moment du diagnostic : inquiétude liée au mot « démence » ; inquiétude sur la prise en charge à prévoir ; crainte d'être eux-mêmes atteints de la maladie.

Malheureusement, le format de nos entretiens se prêtait mal à une exploration plus avancée de ce malaise : devant le manque de temps des médecins, les entretiens devaient être relativement courts, ce qui laissait peu de place à l'introspection, et peu de temps pour mettre l'interviewé en confiance.

Cependant, plusieurs médecins ont laissé échapper des phrases permettant de deviner leur ressenti face à la maladie.

Pour l'un d'entre eux, « *C'est vraiment une sale maladie. Je n'aime pas cette maladie* » et « *On n'a pas d'échange, on a l'impression qu'on est en bagarre perpétuelle avec ces patients* ».

Pour un autre médecin, la maladie d'Alzheimer est une pathologie pour laquelle « *il y a trop de, encore, de... comment dire ? d'inéluctable.* » Il utilise plus loin le terme « *effroyable* » et parle de patients « *parqués [dans des maisons de retraite]* ».

Un troisième médecin admet que son vécu du diagnostic est « *des fois un petit peu difficile, hein, quand on s'y attend pas* ». En effet, « *quand on fait un diagnostic de démence, on sait qu'on va perdre notre patient* » (car celui-ci ne pourra pas rester à domicile), et « *c'est difficile, parce que quand le patient est seul, tout ce qu'on dit, [...] euh, souvent il s'en rappelle plus* ».

Pour un quatrième, la démence est une régression vers l'enfance particulièrement agaçante : « *...si c'était quelqu'un qui était en train de sombrer vers l'enfance, qui... Donc, ça veut dire que dans deux mois, il va encore pleurer plus, et je pourrai encore moins lui parler... Je pense que je deviendrais un peu agressif* ». Ce médecin pointe les difficultés de communication avec le patient dément : « *Un dément, c'est ça, c'est quelqu'un qui, au bout d'un certain temps, on peut rien lui dire. On l'engueule, il se rend pas compte, il oublie ! Ça sert à rien. On peut pas lui apprendre quoi que ce soit.* »

Un cinquième admet que « *on n'aime pas trop faire ce diagnostic, parce que c'est pas très bien pour la personne* » et que la maladie d'Alzheimer et les démences « *mènent vers une aggravation importante* ».

Mais « *ça fait partie de la vie* », « *ça fait partie de l'évolution physiologique* » pour un sixième médecin ; et un septième estime que les démences sont des maladies chroniques à prendre en charge comme n'importe quelle autre.

Selmès et Derouesné supposent que pour les médecins, comme pour le public, l'image de la maladie d'Alzheimer est celle de la déchéance, d'une évolution irréversible vers le gâtisme [31]. Pour ces auteurs, cette maladie réveille chez le médecin sa propre crainte du vieillissement et de la mort. De plus, la maladie d'Alzheimer le place, comme toute maladie incurable, face à son impuissance.

S'il existe réellement un malaise des médecins face à la démence, on peut comprendre qu'ils soient peu enclins à en rechercher les signes.

Dans notre enquête, il est difficile de tirer des conclusions à partir de ces quelques phrases, mais il s'agit d'une piste intéressante, et il pourrait être judicieux dans de prochaines études d'explorer plus avant les représentations des médecins généralistes dans le domaine de la démence.

Comme une note positive, remarquons que dans notre enquête, les médecins installés depuis moins de dix ans semblent avoir moins de difficultés que les médecins plus âgés pour aborder le sujet des troubles cognitifs avec leurs patients. Cette constatation pourrait refléter une évolution des mentalités et de la formation.

7. Les difficultés de la prise en charge :

La prise en charge est vécue par les médecins comme extrêmement complexe et chronophage (« *c'est épuisant* », « *je faisais pas surface* »), en particulier pour les patients isolés.

Les difficultés de communication avec les patients, notamment, semblent particulièrement agaçantes pour deux médecins.

L'accompagnement des familles peut également être usant et demander beaucoup de temps.

D'autre part, il est intéressant de noter qu'un seul médecin sur les neuf interrogés évoque spontanément les satisfactions ressenties dans la prise en charge des patients déments.

Cette constatation va dans le sens des résultats de Turner *et al.* [25] qui montraient que 38% des médecins généralistes trouvaient la prise en charge des démences plus frustrante que gratifiante.

Les difficultés de la prise en charge constituent-elles un frein au diagnostic de démence ? Rien n'est moins sûr, nous n'en tirerons donc aucune conclusion hâtive.

Cependant, on ne peut s'empêcher de penser que si un médecin ne tire aucune satisfaction de la prise en charge d'une pathologie, voire y trouve une source de difficultés, il aura moins naturellement tendance à la rechercher.

Les difficultés de la prise en charge, couplées aux difficultés rencontrées au moment du diagnostic (diagnostic chronophage, difficultés de l'annonce) pourraient être responsables d'un déni de la part du médecin lui-même, un refus d'être confronté aux faits, contribuant au retard diagnostique [20].

De Lepeleire *et al.* évoquaient également le déni des médecins dans leur étude par entretiens individuels auprès de médecins généralistes [19]. Pour eux, ce déni pouvait venir de l'impression qu'ils ont de manquer de connaissances.

Ce déni, s'il existe bien, est nécessairement inconscient, et n'a pu être exploré dans notre étude. Seul le médecin E ose suggérer que parfois, ne pas creuser, « *ça va bien comme ça, quoi. Puis ça arrange tout le monde de...* ».

Conclusion

Notre étude montre que les obstacles au diagnostic précoce de démence sont nombreux. Les difficultés existent tout au long du diagnostic et de la prise en charge

Au début de la maladie, les symptômes de démence sont difficiles à repérer, et les patients alertent peu le médecin.

De leur côté, les médecins banalisent la plainte mnésique. Ils connaissent mal les autres symptômes évocateurs, et n'ont pas le réflexe de les rechercher activement.

Les problèmes à résoudre chez les patients âgés sont nombreux. Les médecins tentent de traiter les pathologies aiguës et de soulager les douleurs avant de s'intéresser aux fonctions cognitives.

Quand le médecin est finalement alerté, la démarche est perçue comme chronophage. Le MMS est trop long, et parfois difficile à interpréter.

Viennent s'ajouter à cela les réticences et la négligence de certains patients ou de leur entourage.

Enfin, la motivation peut manquer à ces médecins qui n'ont pas de traitement curatif à proposer à leurs malades, et qui s'attendent à une prise en charge fastidieuse.

Afin d'établir un lien de causalité entre ces nombreux facteurs et le retard au diagnostic, il serait souhaitable à l'avenir de tester ces hypothèses par des questionnaires fermés, et d'obtenir des résultats valides au plan statistique.

Cette recherche des obstacles au diagnostic pourrait s'enrichir par ailleurs d'une étude orientée cette fois-ci vers les patients et leurs aidants.

Néanmoins, au vu de ces résultats, on peut d'ors et déjà faire plusieurs propositions dans le but de faciliter le diagnostic précoce des démences en médecine générale.

En premier lieu, l'entourage est celui qui va alerter le médecin dans la majorité des cas. Il semble donc primordial de sensibiliser la population par de grandes campagnes d'information. L'objectif est de faire savoir au plus grand nombre qu'une altération des fonctions cognitives ou un changement récent de comportement chez une personne âgée peuvent être des signes précoces de démence, qui doivent conduire à prévenir le médecin traitant de cette personne.

Par ailleurs, il paraît indispensable d'améliorer les connaissances des médecins généralistes dès la formation médicale initiale.

D'une façon générale, même si le volume d'enseignement sur les démences dans les facultés de médecine a augmenté ces dernières années, il reste encore trop limité au regard de l'importance du problème au plan de la Santé Publique [2].

Rappelons notamment l'importance de ne pas banaliser la plainte mnésique, aussi fréquente soit-elle.

Rappelons également la nécessité d'une recherche active des symptômes de démence, et non plus réactive. Cette recherche doit devenir automatique lors des consultations de personnes âgées, de la même façon que la recherche d'une hypertension artérielle est systématique chez l'adulte.

Les connaissances doivent être entretenues à l'occasion de la formation continue. On voit ici tout l'intérêt d'une bonne coopération entre médecins généralistes et médecins spécialistes. La communication entre les uns et les autres semble encore trop limitée, parfois emprunte d'une certaine méfiance qui devient finalement préjudiciable au patient.

Il est essentiel que les médecins généralistes puissent sans réticence prendre conseil auprès des spécialistes. Ceux-ci, de leur côté, gagneraient la confiance de médecins hésitants en prenant mieux en compte les contraintes de l'exercice en cabinet de médecine générale.

En dehors de l'utilisation du MMSE, la réalisation régulière de l'IADL peut être une aide précieuse. En effet, il s'agit d'une échelle d'exécution rapide, qui peut orienter précocement vers un syndrome démentiel quand les résultats sont altérés.

Parallèlement, de nombreux travaux sont en cours pour trouver un test d'évaluation adapté à la pratique de ville, c'est-à-dire simple et rapide d'utilisation, aisément interprétable, et acceptable par les patients.

Le problème de la rémunération est plusieurs fois évoqué. On peut donc penser que les autorités devront chercher un mode de rémunération capable d'inciter les médecins à prendre le temps de faire le diagnostic.

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, de nouveaux modes de financement des professionnels de santé, et particulièrement des médecins généralistes, sont expérimentés [12].

Le manque de temps évoqué par les généralistes doit peut-être conduire à proposer un dépistage par des paramédicaux avec une orientation vers un spécialiste pour les patients à risque.

Dans tous les cas, on ne peut que souhaiter une meilleure information des médecins généralistes sur les aides et structures à leur disposition. On trouvera bénéfice à favoriser le travail en réseau médico-social, afin que le médecin volontaire pour aider son patient ne se sente pas démuni et isolé.

L'amélioration de la formation médicale, le travail en réseau et les échanges avec les spécialistes aideront également à dissiper le malaise que l'on devine chez les médecins généralistes face aux démences en général et à la maladie d'Alzheimer en particulier. Le médecin hésitera moins à aborder le problème avec ses patients, il sera plus à l'aise pour l'annonce du diagnostic et appréhendera moins la prise en charge.

Notre étude met finalement en exergue la complexité de la pratique médicale en général, et la difficulté pour le médecin généraliste de concilier les recommandations scientifiques, les doléances des patients et les contraintes de l'exercice professionnel au quotidien. Pourtant, cette complexité ne fait-elle pas toute la richesse de l'art médical ?

Annexes

ANNEXE 1

Hypothèses initiales

Le patient/son entourage n'interpellent pas le médecin ou refusent le bilan :

- Il n'y a pas d'informant fiable à la consultation [2], notamment pour les patients isolés.
- Les patient et/ou l'entourage pensent que les troubles sont « normaux » ou simplement liés à l'âge [2,8,20,22,27,].
- Les patients cachent ou nient leurs troubles cognitifs [2,7,8,19,27].
- Les patients ne se plaignent pas car ils ne se rendent pas compte de leurs troubles (anosognosie secondaire à la démence) [20].
- Les patients ne se plaignent pas car ils ont peur des conséquences du diagnostic [20].
- L'entourage compense au début les déficits du patient, ou encore il évite de parler des troubles au médecin par respect pour le patient [20].
- Quand le médecin veut faire un bilan, il se heurte au refus des patients ou de l'entourage [6].

Le médecin ne reconnaît pas les symptômes :

- Il ne connaît pas bien les symptômes des démences [2,20].
- La multiplicité des pathologies chez les personnes âgées met au premier plan d'autres affections [27], ou complique le tableau clinique [2,20].

Problèmes pratiques :

- Le médecin manque de temps [2,26].
- Il n'a pas de bon test à sa disposition [20].

Le médecin estime qu'il n'est pas judicieux de porter un diagnostic :

- Il n'existe pas de médicament efficace à ce jour [12,18,27], ou faire un diagnostic n'aura pas de conséquences pour le patient [6].
- Le patient est trop fragile pour entendre le diagnostic [6].
- Le médecin pense que la dégradation des fonctions cognitives est un simple effet de l'âge [2].

Le médecin se sent mal à l'aise lors de la consultation :

- Il ne se sent pas assez compétent [18].
- C'est un sujet qui ne l'intéresse pas [2].
- Le traitement étant initié par un spécialiste, il se sent exclu de la prise en charge [2].
- Il y a un déni de la part du médecin, un refus d'être confronté aux faits [19] qui peut en rapport avec les difficultés de la prise en charge [20].

ANNEXE 2

Guide d'entretien

- Si je vous parle de diagnostic de démence chez la personne âgée, quelles idées vous viennent à l'esprit à ce sujet ?
- Vous avez sans doute des exemples de patients chez qui vous avez suspecté une démence.
En prenant un ou deux exemples récents, quels sont les éléments qui ont pu vous faire penser à ce diagnostic ?
- Pouvez-vous me raconter le déroulement d'une consultation typique ?
- J'aimerais que vous me parliez de la réaction des patients : comment réagissent-ils quand vous abordez le sujet ? Et pendant les tests ?
- Annoncez-vous le diagnostic au patient ?
Comment le patient réagit-il à l'annonce du diagnostic ?
- Et l'entourage, lui annoncez-vous le diagnostic ? Comment réagit-il ?
- Avez-vous des exemples de patients chez vous suspectiez une démence, mais chez qui finalement vous n'avez pas pu explorer les fonctions cognitives, alors que vous souhaitiez le faire ?
- Parlons de vous, maintenant. Comment vous sentez-vous au cours de ces consultations ?
- Selon vous, quel est le rôle du médecin traitant dans la prise en charge des démences ? Que peut-il apporter à son patient ?
- Quelle est votre opinion personnelle sur l'intérêt de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer ?
- Auriez-vous des suggestions pour favoriser le diagnostic précoce des démences en médecine générale ?
- Avez-vous des remarques à ajouter ? Avons-nous parlé de tout ce qui vous semblait important à ce sujet ?

ANNEXE 3

Verbatim

ENTRETIEN N°1 (Médecin A)

21 minutes, 41 secondes

MK : On est parti. Alors, voilà, mon travail, ça porte sur le diagnostic de démence...

A : [A l'écoute, intéressé] OK...

MK : ... au cabinet de médecine générale, chez les personnes âgées uniquement...

A : Oui.

MK : Uniquement chez les personnes âgées, et on explore tout le diagnostic, depuis le moment où le médecin va avoir quelques éléments qui vont lui faire penser à une démence...

A : [Ecoute attentivement] D'accord.

MK : ... jusqu'au moment où il annonce... ou pas... le diagnostic au patient, à la famille... en passant par les tests, les examens, etc...

A : Oui.

MK : Donc moi, je voudrais connaître un petit peu le vécu, les impressions, euh... les expériences que les médecins généralistes peuvent avoir dans ce domaine.

A : D'accord.

MK : Donc on va commencer avec une question un petit peu générale. L'HAS, Haute Autorité de Santé recommande de faire un diagnostic le plus précoce possible de démence...

A : [coupant] Oui. Bien sûr.

MK : Dès lors qu'il y a une plainte mnésique ou euh, tout autre symptôme qui évoque un trouble cognitif. Donc je voulais savoir ce que ça t'inspire, d'après ton expérience personnelle, si tu as des réflexions là-dessus...

A : Ben, oui, moi je suis tout à fait d'accord avec ça, euh... C'est vrai que dès que... dès que t'as un doute euh, [ton dynamique, expliquant] soit sur le comportement, soit sur des troubles de mémoire qui sont exprimés ou... ou même s'ils sont pas exprimés, que toi tu ressens parce que la personne parle deux ou trois fois de la même chose, soit lors de la, lors de la consultation, *ou*, qu'elle en a déjà parlé la dernière fois et qu'elle oublie qu'elle en avait déjà parlé, euh... dès que j'ai un peu, on va dire une alerte, euh, à ce niveau-là, que je trouve que le comportement peut faire penser à ce type de maladie, euh, moi assez facilement, assez rapidement je demande un MMS, quoi. Enfin je, je *propose* [insiste sur le terme] d'abord de leur faire un MMS, euh, et je leur explique que, que c'est un examen... qui est simple, euh, qui est rapide, que... [Semble chercher les mots les mieux adaptés] Enfin, qui est rapide... J'insiste pas sur le côté rapide, je pars plutôt du prin..., du, du phénomène que c'est, enfin du, de la question que c'est un problème, que c'est un examen assez simple à faire, qui prend dix minutes un quart d'heure, qu'on fait tranquillement, et qui est juste pour, qui sert à tester en fait leur euh... leur capacité... [Hésite beaucoup dans le choix des mots] enfin leur, euh, leur mémoire mais sans, sans présenter ça sous un... sous la forme de quelque chose de... on va dire de... de pas de... pas de répressif, mais je veux dire de... d'agressivité. [A trouvé le mot qu'il cherchait] Je leur dis que c'est quelque chose de simple, que c'est un examen simple à faire, qui permet de voir si euh, votre mémoire

elle diminue normalement en fonction de votre âge, *ou* que elle diminue un peu plus et que pour lequel il faudrait faire d'autres examens ensuite. En fait, je leur présente ça comme un examen, disons de débrouillage, quoi.

MK : D'accord.

A : [Pensif] Voilà comment je fais.

MK : Bon.

A : Mais... c'est vrai que... [Plus rapide] Moi je dirais que la chose la plus difficile c'est de... de... faire le « pré-diagnostic », en fait. Je dirais que faire le diagnostic après, ça pose pas... Ca ne pose pas trop de problèmes.

MK : Oui...

A : Ce qui est peut-être plus...le plus... Ce qui est pas toujours évident, c'est de se rendre compte qu'on est... de bien... de... de bien trouver le moment pour euh, pour découvrir qu'on est dans une situation qui évolue et qu'il faut intervenir et qu'il faut commencer à s'exciter.

MK : D'accord... [Silence] Donc, c'est-à-dire ?

A : [Rires] Bonne question ! Ben c'est-à-dire que... Soit c'est, c'est la famille qui va t'en parler. Qui va te dire : « Ecoutez, je trouve, vous allez voir mon père, euh, dans trois jours, je sais qu'il vient pour son renouvellement, et je trouve que, euh, bah y commence à répéter plusieurs fois la même chose, euh »... Donc, ça, effectivement, on est alerté, et puis on en parle un petit peu tranquillement. Ou alors, euh, on n'a pas d'information, euh, on va dire extra, euh, enfin de la famille ou de l'entourage, et à ce moment-là c'est nous qui nous en apercevons, par des questions qui titillent ou par un comportement qui peut faire suspecter, euh...

MK : Oui.

A : Euh, ils oublient leur rendez-vous, ils viennent pas à l'heure, euh... Bon. Et, c'est souvent sur ce genre de chose qu'on va intervenir. Après... Est-ce qu'on intervient au bon moment, c'est-à-dire est-ce-que, on s'en aperçoit vite ou pas, ça dépend aussi de notre attention, quoi, de notre euh... de notre perspicacité.

MK : Et y a des... Est-ce qu'y a des situations où tu penses que tu vas t'en apercevoir plus vite ou euh... des situations au contraire où tu vas avoir plus de mal à te rendre compte ?

A : Non, je dirais que c'est chaque euh... Chaque cas est un cas particulier.

MK : D'accord.

A : Bah le plus simple, enfin, la solution la plus facile, c'est quand la famille s'en aperçoit, parce que c'est vrai qu'eux, eux s'en aperçoivent souvent plus rapidement que nous parce que quand ils viennent, ils viennent pour euh, ben renouveler leurs médicaments ou pour un, une angine, donc en fait euh... leur mémoire n'est pas vraiment mise à contribution, quoi.

MK : D'accord.

A : Par contre, à ce moment-là, une bonne question, est-ce qu'on p..., est-ce qu'on *devait* faire systématiquement à partir d'un âge, euh, leur proposer des petits tests de mémoire, euh, même sans aucun point d'alerte ? Ca c'est une bonne question.

[Silence]

MK : D'accord. Et les patients, justement, quand tu leur, euh, quand tu commences à leur proposer un MMS...

A : Oui...

MK : Comment ils réagissent ?

A : [Parle vite, semble avoir une idée assez claire sur la question] On va dire, euh, 80%, ils réagissent bien, moi je dirais, enfin 70-80%. Globalement ils réagissent bien, ils, ils sont d'accord. Surtout ceux

qui sont un petit peu inquiets parce que c'est vrai qu'il y a des personnes aussi qui sont inquiètes de leur, euh, de leur euh... de leur impression de perte de mémoire, et puis ceux euh... D'ailleurs c'est en général très bon signe, c'est là où les MMS sont absolument pas perturbés, et qu'on s'aperçoit que c'est surtout des anxiétés... ou... c'est des gens qui prennent un peu... des anxiolytiques, on va dire de temps en temps, et qui baissent leurs capacités mais on n'a pas, on n'a pas de trouble au MMS. Mais par contre ceux qui nient, effectivement euh, ceux qui refusent un petit peu, qui disent « Oh oui oui, non non moi je, j'ai pas de trouble de mémoire, c'est parce que je me suis trompé d'horaire mais c'est parce que, euh, enfin bon, j'ai eu un coup de téléphone à la maison, ça m'a fait penser que... »... Là c'est plus difficile quelques fois de leur faire admettre euh...

MK : Oui.

A : Leur faire admettre qu'ils ont besoin d'un MMS.

MK : D'accord.

A : Je dirais qu'à la limite, plus c'est difficile de leur faire faire un MMS plus c'est inquiétant. [Petit rire]

MK : Et dans ces cas-là comment, comment tu te débrouilles, euh...

A : [Toujours à l'aise] Ben, j'insiste. Je reviens, moi je suis du genre à revenir assez souvent à la charge, euh, la fois d'après j'en reparle, euh... Et puis si vraiment je m'aperçois que là ça devient problématique, bah je, et si, si ils en veulent absolument pas, soit je, [le débit de parole ralentit, semble réfléchir aux solutions possibles] j'interviens auprès de la famille, des enfants, soit je... je... enfin là, je prends les choses plus en main, quoi.

MK : D'accord.

A : Je serais assez euh... assez... interventionniste, on va dire.

MK : Oui. Et alors, comment ça se déroule, consultation ? Donc, tu leur proposes le MMS...

A : [Coupant] Oui. [Rapide] Alors je leur euh, bah euh, je leur dis, donc, de faire un MMS... Je leur fais pas le MMS le jour où on parle de ça, je les fais toujours revenir pour euh [ralentit]... revenir, parce que je ne veux pas que ça soit euh... que je fasse moins, moins bien, enfin d'une façon qui soit pas correcte. Et je pense qu'en fin de consultation si on a fait déjà le renouvellement, si on a déjà abordé d'autres problèmes, parce qu'ils ont souvent en plus mal aux genoux, mal au cou, euh ... Faire un MMS après, je trouve que ça n'a pas d'intérêt, donc je les fais revenir, je leur explique que c'est une, euh, un examen simple... où je leur poserai des questions, euh, qu'ils vont retrouv... qu'ils vont d'ailleurs trouver très très simples pour certaines, et peut-être un peu plus dures pour d'autres mais que globalement ça explore tout les cas de troubles de mémoire, et de ce fait-là c'est un questionnaire large, et puis euh je leur dis donc voilà, tel jour prenez rendez-vous et puis, euh, et puis on fait cet examen-là. Donc quand ils arrivent, tu veux savoir ce que je fais quand ils arrivent après ou... la façon dont j'aborde le, le... ?

MK : Eh ben, toute la démarche !

A : [Ne comprend pas trop bien ce que j'attends de lui] Alors après, donc, quand ils reviennent, ce qui est bon signe, c'est qu'ils sont revenus, euh, donc je, je, bon, je, je prends juste le papier du MMS avec moi, je note leurs coordonnées, euh, ben le classique qu'on met sur le MMS...

MK : Hmm...

A : Et je commence l'interrogatoire tranquillement, mais là en prenant du temps, en, en dédramatisant si tu veux, parce que je veux pas qu'ils soient stressés donc là, je pense que c'est important parce que, beaucoup ce sont des personnes... Alors, surtout les personnes qui le demandent, qui, qui se sont plaintes, eux ils sont intimement stressés, parce qu'ils ont peur justement de, d'avoir quelque chose et, d'ailleurs c'est là où on retrouve pas grand-chose, souvent là, souvent.

MK : Oui.

A : Et, euh, et donc, je fais mon, surtout en sorte que ça se fasse, enfin, tranquille, euh, sans stress, euh, dans une ambiance, euh, calme, et puis je leur pose tranquillement les questions les unes après les

autres, en les encourageant, en leur donnant un petit temps de réflexion si je vois que c'est simplement parce qu'ils paniquent un petit peu, enfin voilà.

MK : D'accord.

A : Et puis...

MK : Et....

A : Oui ?

MK : Tu préfères qu'il y ait quelqu'un avec, euh, un accompagnant, ou voir la personne seule ?

A : Ca m'est complètement égal, euh... Ca m'est complètement égal. Par contre je fais en sorte, si y a un accompagnant, qu'il ne soit absolument pas interventionniste.

MK : Ouais.

A : Qu'il dise pas, euh : « Ah bah, tu, tu sais pas ça ? ». Euh, enfin, t'imagines !

A : Donc je m'arrange pour que là, euh... Et si je vois qu'il est effectivement trop perturbateur, je le mettrai en salle d'attente, quoi.

MK : D'accord... D'accord... Ensuite, donc, tu as fait le MMS...

A : Alors, le MMS, deux cas de figure : soit le MMS est négatif, c'est-à-dire qu'on a un chiffre qui est tout à fait correct, ou j'ai un doute. Si j'ai un doute et que... Enfin, si j'ai aucun doute, c'est-à-dire que le MMS est... est normal, que je n'ai aucun doute, euh, que ça confirme ce que je pensais, donc ça veut dire en fait simplement des troubles de mémoire soit par la fatigue, soit par l'anxiété, ou un petit peu avec l'âge, et surtout des troubles de mémoire qui sont pas des vrais troubles de mémoire qui sont des... euh ce que je dirais des, ce que j'appellerais des erreurs de... des erreurs d'attention, hein, surtout, euh, je leur demande à ce moment-là de faire des exercices, je leur demande de faire des, des mots croisés, de faire du scrab..., de jouer au scrabble, de jouer au... au bridge, enfin de faire de l'activité intellectuelle, de... de lire plus le journal, enfin bon je les encourage, en leur disant que de toute façon on peut refaire un test dans six mois, dans un an, s'ils sont vraiment inquiets. Donc si par contre, j'ai un... j'ai un doute, c'est-à-dire que le, le MMS est, est négatif mais que, euh, je trouve que ça vaut le coup d'avoir une surveillance un peu plus importante, je leur propose d'en refaire un, alors plutôt, à ce moment-là dans six mois, par exemple. Ca, ça m'arrive. Et si vraiment j'ai euh, j'ai un gros doute, alors que le MMS peut être relativement correct, là je, je l'envoie directement voir le neurologue avec qui je travaille, pour faire un bilan plus complet pour avoir un avis spécialisé. Si par contre le MMS, lui, est vraiment euh, pathologique, c'est-à-dire qu'on a des chiffres, euh, et bien là, à ce moment-là, je demande tout de suite l'avis du neurologue. En espérant bien sûr qu'il l'accepte, parce que souvent ceux qui sont en... on va dire, euh, en début de, de démence, euh, vont avoir justement un, un syndrome dépressif associé, quelques fois, et puis vont avoir un, un refus, enfin une négation de leur problème.

MK : Ouais.

A : Ce qui peut poser souci. Et si je vois qu'il a une grosse négation, euh, et que le, le niveau de l'atteinte peut être important, là je, là je prends contact avec la famille, quand même. Quand je connais.

MK : Tu prends contact avec la famille...

A : La famille, ou... ou l'enfant... enfin le, les enfants, surtout. Ou le mari, ou la femme, enfin si c'est... je, je commence à leur en parler.

MK : D'accord, donc tu t'appuies beaucoup sur la famille si euh...

A : Bah, en tant que médecin généraliste, on essaye tout ça. [Semble vouloir apporter une précision importante] Là, là, c'est pour des cas, enfin c'est pas pour tout le monde, hein, ça reste vraiment limité à des cas, euh, qu'on sent quand même importants, qui posent problème et pour lequel il faut absolument avoir un examen, euh, un diagnostic précis et rapide, d'autant plus que c'est le spécialiste qui lui va pouvoir, que ce soit le gériatre ou le neurologue, qui lui va pouvoir aussi commencer le traitement.

MK : Et c'est fréquent, ces cas où ça pose problème ?

A : Non, c'est pas très fréquent mais ça peut arriver. Moi, j'ai... Hier j'ai eu un cas d'une patiente que je trouve, euh, justement border-line, ce que je trouve euh, et que, à qui j'ai proposé de faire un test de mémoire, et qui m'a dit « Non, non, je ne veux pas en faire un... Je suis très bien, ça va très bien docteur ». [Petit rire]

MK : D'accord.

A : Ca veut dire que justement, euh, c'est peut-être un peu, euh, c'est peut-être un peu, donc... Alors, bah, j'ai prévu de contacter la famille parce que son mari est déjà Alzheimer...

MK : Oui.

A : Donc ça va poser très vite des problèmes majeurs de maintien à domicile, donc là je sais que j'ai prévu de, de recontacter la famille, euh...

MK : D'accord.

A : ... rapidement. Mais, bon, y a pas d'urgence non plus, je veux pas l'affoler, parce qu'elle avait l'air inquiète par ce que je disais, que je lui proposais un MMS, donc il faut surtout pas la laisser dans l'angoisse, je veux dire pour aggraver son trouble du comportement ou quoi que ce soit. Mais, mais je sais par l'infirmière (parce que l'infirmière vient, euh, dans la famille, euh, s'occuper du mari), donc j'ai, j'ai des nouvelles par l'infirmière donc, euh, en fait c'est une famille qui est sous surveillance, entre guillemets, quoi.

MK : D'accord. Et le travail avec le spécialiste, ça se passe comment ?

A : [Sans hésitation] Aucun problème. Aucun problème.

MK : Aucun problème ?

A : Ils prennent rendez-vous, et tout, euh... Là, ils vont avoir un complément, enfin le test, euh, différents tests classiques de, de la maladie d'Alzheimer et pour lequel après, il peut être demandé un, un examen complémentaire, de type scanner ou autre, euh, mais bon, on n'a aucun souci, euh, on travaille en bonne collaboration, on a, on a des bons spécialistes dans le coin.

MK : Oui, d'accord.

A : Voilà, voilà.

MK : D'accord. Euh... La réaction des patients quand, quand tu leur annonces qu'il y a une maladie d'Alzheimer, une démence...

A : Alors, on leur dit pas tout à fait ça, en fait. On leur dit qu'ils ont des troubles de mémoire, pour lequel... Enfin, tu veux dire en tant que médecin, ou ils ont le diagnostic par le spécialiste... ?

MK : Non, comment les patients réagissent, euh... Alors, déjà, est-ce que tu leur annonces, justement, qu'il y a une démence ?

A : Alors, moi je parle pas trop de démence, je parle de troubles de mémoire, plutôt...

MK : Oui.

A : ... parce que... d'abord quand je fais le, quand j'ai un doute, quand je fais le diagnostic ou quand je les envoie chez le spécialiste, je parle simplement que de troubles de mémoire, et qu'il est important de déterminer si cette mémoire elle est euh... elle est importante, déjà, et donc qu'elle nécessite un traitement, pour la mise en place d'un traitement. Euh... Si... effectivement, on a un diagnostic très précis, euh, j'amènerai ça doucement, c'est-à-dire que je leur expliquerai qu'ils ont un, un test de mémoire qui est négatif, qu'ils ont donc visiblement des troubles de mémoire importants, et que il faut qu'on les traite euh, de façon efficace, et que on peut avoir une évolution qui aille, euh, vers une amélioration. Sans parler, sans donner le nom de maladie d'Alzheimer, ni de parler de démence, qui mènent vers une aggravation importante. Le terme, euh, Alzheimer et démence, euh, j'hésite de, à trop l'employer tant qu'on n'a pas un diagnostic précis, l'avis du spécialiste et la mise en place du traitement. Et après quand on a déjà mis en place tout ça, j'aborde plus facilement le problème Mais je

ne veux pas non plus, euh... Le, le but c'est qu'ils soient pris en charge, donc je peux pas les affoler, je peux pas les, les mettre dans l'opposition parce que ce sont des gens quelques fois qui nient, enfin qui ren..., qui dénie euh, leur diagnostic, et de ce fait-là, euh, je pars du principe qu'il faut d'abord faire un diagnostic, les, euh les mettre sous traitement et puis après, euh, leur expliquer tranquillement euh... C'est, c'est ma façon de faire. Je sais pas si c'est la meilleure mais...

MK : D'accord. Donc, quand tu leur parles justement de troubles de la mémoire, parce que tu dois quand même leur en parler un petit peu...

A : Oui.

MK : Comment ils prennent ça, en général ?

A : En général, euh... Quand euh, quand on leur parle de, de troubles de mémoire importants, tu veux dire ?

MK : Oui.

A : Quand on a un diagnostic qui est positif, tu veux dire ?

MK : Un diagnostic de maladie d'Alzheimer, par exemple.

A : Euh... [Très hésitant, réfléchit] Bah, ils l'acce... Alors, euh... Comme je te disais, euh... 80%, 90% l'acceptent, et puis y en a certains qui ne, qui sont dans le déni, mais globalement, euh... Bah, déjà le fait d'avoir cette maladie-là, on... n'est pas tout à fait conscient de toute la... problématique. Donc ils savent, ils se disent « Tiens, bah voilà, j'ai des problèmes de mémoire », mais euh... On sent bien qu'y a quand même déjà un détachement. Parce que quand on a, quand on est... déjà dans une maladie évolutive, euh, on a déjà un détachement par rapport à ça.

MK : D'accord.

A : J'ai plus eu ce genre de cas, en fait.

MK : Tu penses qu'ils prennent ça plutôt avec détachement.

A : Ils prennent ça avec détachement, oui. Moi j'ai... plutôt vécu ça comme ça, alors euh... peut-être parce que j'avais pas fait le diagnostic assez tôt ! [Petit rire]

MK : D'accord.

A : Mais euh...

MK : C'est intéressant...

A : Je, j'ai...

MK : ... de savoir comment ils réagissent, justement...

A : Parce qu'en fait, on a, on a soit ce cas-là, ou soit le déni... Surtout... Le déni quand, quand vraiment ils refusent cette maladie : « Non, non, c'est pas moi » comme cette patiente hier. Bon, si ça se trouve elle n'a pas de, de trouble du comportement... [se reprenant] Elle n'a pas de trouble de, de maladie d'Al... de démence mais, euh... euh, j'ai trouvé ça un peu suspect, quand même.

MK : D'accord. Et, euh... la famille, les... accompagnants, tu leur annonces le diagnostic ?

A : [sans hésitation] Oui.

MK : Oui ?

A : Oui. Alors, euh... en leur expliquant que... on n'est qu'au début, c'est pareil, toujours éviter de dire, euh, éviter de donner un diagnostic sans un accompagnement quand même. Euh, mais, je leur, je leur explique, oui, tout à fait.

MK : D'accord.

A : Et puis d'ailleurs, le neurologue, souvent, leur en a parlé aussi un petit peu, quoi.

MK : Oui. Et eux, comment ils réagissent ?

A : [Petit rire] Moi, euh... [Silence de quelques secondes, réfléchit] Bonne question. Ben ils sont euh... [Ne semble pas très à l'aise sur ce sujet, parle lentement sur toute cette partie] Pour certains ils sont pas étonnés, globalement ils sont, quand on, quand on arrive à ce niveau-là, ils sont, enfin on a 80, pareil, 90% ils seront pas très étonnés, t'en as certains qui seront étonnés. Ils, euh, y en a que ça inquiète beaucoup, donc on leur explique que, bah que, quelle va être l'évolution, c'est-à-dire d'abord le traitement à, à domicile, avec plus ou moins des aides-ménagères ou des infirmières à surv... enfin... surveillance médicale ou non médicale, mais une surveillance euh... quand même, et puis après, bah, l'évolution qui sera vraisemblablement vers une maison de retraite adaptée, puis après plus tard un CANTOU si y a besoin, quoi. Mais on leur parle pas trop trop de ce que... Enfin, de l'évolution à long terme, on parle plutôt de l'évolution à court terme, c'est-à-dire d'abord qu'on surveille pour l'instant tant qu'elle peut rester autonome, la personne, et que... et que, on sera obligé quand même rapidement de mettre en place euh, une surveillance, euh, plus ad... plus rapprochée médicalement... médicale, quoi.

MK : D'accord.

A : Mais globalement ils euh, ils l'acceptent assez bien euh, enfin ils l'acceptent, euh... Ca se passe relativement bien, j'ai l'impr... Mais bon, c'est vrai qu'on est, moi je suis dans un, j'ai une pratique quand même euh, semi-rurale...

MK : Hmm...

A : Avec, quand même, globalement, une famille autour, euh... un entourage, euh...

MK : Ouais.

A : Pour ça, c'est relativement facile.

MK : D'accord. Et d'après toi, justement, un patient qui est atteint de démence, qu'est-ce qu'il peut attendre de son médecin, qu'est-ce qu'il peut lui apporter ?

A : Bah... Une surveillance, un suivi médical, quoi. Un suivi médical, de façon à éviter euh, je dirais, une, une angoisse trop importante, donc un suivi, euh, neurologique, enfin que le médecin aussi ait, ait un, tsst, comment dire, un... suive bien le dossier au niveau du spécialiste, qu'il y ait pas de... qu'y ait pas d'oubli, c'est-à-dire que le patient ne soit pas diagnostiqué, avec un premier traitement mis en place puis aucune surveillance derrière, ça c'est important. Alors ce que lui, le patient, attend du médecin ? [Silence, réfléchit] Euh... Je pense que le patient il attend toujours qu'on s'occupe bien de lui, quoi.

MK : Ouais.

A : Globalement ! [Rires] Mais euh... Bon moi je vois ça comme étant euh, surtout une euh... une prise en charge plus importante du malade euh... qui nécessite beaucoup plus de soins, et surtout, pas tant des soins, mais une surveillance, quoi. [Est plus sûr de lui] Pour éviter que, du fait de ses oublis, et bien il oublie de manger, il oublie de manger des protéines, dont qu'il ait des déficits, euh... en... acide folique et autres, enfin euh... Donc, bien surveiller les apports... que la toilette soit faite régulièrement, qu'il se change, euh... Que... Son rythme de vie, ben qu'il mette du chauffage l'hiver, qu'il oublie pas de mettre son chauffage. S'il a du gaz, par exemple, bah... Je demande à la famille de, d'enlever euh, le système de cuisinière au gaz, plutôt de mettre une cuisinière électrique, de façon à ce qu'il y ait moins de risques d'explosion, s'il oublie le gaz, enfin... On rentre dans les problèmes un peu pratiques, quoi.

MK : D'accord.

A : Mais, euh...

MK : Donc toi, tu penses que, avoir un diagnostic, c'est important ?

A : [Sans hésitation] Ah oui !

MK : Oui ?

A : Ben oui, parce que tu ne peux pas imposer les, les... Ce que tu vas faire après, c'est que tu vas conseiller la famille, tu vas... suivre le malade, donc il faut que tu aies une euh... Bah, il faut que t'aies... une constatation médicale euh, et un diagnostic médical de fait. Parce qu'autrement la famille l'acceptera, et tout, en passant par le spécialiste, on a une euh... on va dire euh, on va dire une authentification de la maladie, la maladie est trouvée, diagnostiquée, et maintenant bah on a... une prise en charge, du médecin, des auxiliaires de vie, des, des infirmiers si besoin, et de la famille, qui va aussi adapter le logement, va modifier la maison, la surveillance de, de leur père, de leur mère, de leur oncle... Enfin moi... C'est comme ça que je vois ça.

MK : D'accord. Oui... Et alors, toi, comment tu vis ces consultations ? Est-ce que...

A : [Coupant] Très bien !

MK : Comment tu te sens... ?

A : [Rire] Ben oui, parce que, je crois... C'est un diagnostic. Le MMS, par contre, c'est bien... c'est une chose importante d'en parler parce que c'est vraiment un moyen *très très* [insiste] pratique, quand même. Alors, c'est peut-être pas le moyen universel, mais c'est un moyen d'aborder le problème, de leur poser des questions qui sont adaptées... plus ou moins adaptées, parce qu'il y a quand même toute la dernière partie qui est... effectivement euh... on va dire plus... pour des personnes plus évoluées, euh... mais c'est un bon moyen déjà de communiquer, de discuter avec eux, de leur poser des questions, de voir leurs réponses, de, de... Euh... Et puis après, en fonction... Je veux dire, y a une suite logique, c'est bien coordonné, euh... En fonction de la réponse on poursuit les examens, on demande l'avis des spécialistes, enfin...

MK : D'accord. Donc c'est des consultations qui toi te plaisent ?

A : Me posent pas de problème, non. Me posent pas de problème. Ben, on n'aime pas trop faire ce diagnostic, parce que c'est pas très bien pour la personne, mais euh... Ça ne me pose pas de problème, non. Parce que, j'ai bien codifié... C'est vrai qu'au départ on sait pas trop, mais... une fois qu'on a bien codifié son... comment dire son... sa suite logique, à type de, de comportement... enfin, de, d'attitude thérapeutique, c'est... ça pose pas de problème.

MK : D'accord. Est-ce que ça t'arrive qu'il y ait des situations où, euh... toi tu suspectes une démence, mais tu dis : « Ben non, là je... là je fais pas de diagnostic pour telle ou telle raison, est-ce que ça arrive ? »

A : Ah, non. Non. Non, parce que je pars du principe que... ben, c'est une personne qui va être à risque, obligatoirement donc, euh, tu peux pas laisser une personne à risque. C'est-à-dire que si moi je n'arrive pas... le... le probl... moi la problématique que j'ai eue, ou que je peux avoir, euh, dans ce cas-là, c'est la personne qui ne se rend absolument pas compte de son problème de démente et euh... et pour lequel...et avec lequel je n'ai ab... et donc dans ce cas-là je n'ai aucun contact avec sa famille, ou sa famille est injoignable, ou l'entourage est injoignable. Là c'est vrai que... j'ai pas encore eu ce cas-là, mais ça serait le pire des cas, c'est...

MK : Oui.

A : Quand même, globalement, quand, quand on se retrouve dans une situation difficile avec une personne qui ne, qui nie complètement son problème, on arrive toujours par l'intermédiaire de l'entourage à ... au moins, faire en sorte qu'y ait une surveillance plus importante et puis, euh... la famille arrive souvent à imposer que la pers... que le patient fasse des examens complémentaires même si ça a été refusé au départ, quoi. Le problème qui pourrait arriver, c'est pour une personne seule, [grande inspiration] qui... [réfléchit] n'aurait pas de famille, qui serait dans cette situation-là, moi je pense que je ferais intervenir une démarche, euh, un peu plus importante, au niveau de la mairie, au niveau de l'assistante sociale, pour qu'elle soit prise en charge et... [réfléchit] Mais ça me... Bon, ça poserait des problèmes *techniques*, mais ça serait réellement... Enfin, je le résoudrais de cette façon-là.

MK : D'accord.

A : Et surtout pas laisser une personne dans une situation, on va dire, de pré-démence, qui est elle-même une situation à risque, euh... à court terme ou à moyen terme, mais qui est quand même une situation à risque pour elle. Oublier le gaz sur le feu, euh... Oublier de se laver, oublier de s'alimenter, avec des apports insuffisants, euh... Et puis des... des risques, quand même, de chutes, des risques de... Voilà.

MK : D'accord. Bon, eh bien, on arrive au terme de l'entretien...

A : Très bien ! [Rire]

MK : Est-ce que... y a des choses que tu voudrais ajouter... des choses importantes que tu ne m'aies pas dites... ?

A : Non

MK : ... qu'on n'ait pas abordées.

A : Non. Non, non. Bah, en gros, c'est... [Réfléchit] Non, c'est... Non, globalement, euh... Enfin, j'ai pas l'impression d'avoir oublié quelque chose ! [Rire]

MK : D'accord ! Bon bah très bien, merci beaucoup.

A : Bah de rien !

ENTRETIEN N°2 (Médecin B)

24 minutes 46 secondes

MK : Donc ma première question : si je te parle de diagnostic de démence chez la personne âgée, qu'est-ce qui te vient à l'esprit, qu'est-ce que ça t'inspire ?

B : Donc euh... La définition de démence ?

MK : Non, pas la définition de démence, mais quand toi, on t'évoque la démence, euh, qu'est-ce qui te passe par la tête ?

B : Bah, moi ce qui me passe par la tête c'est euh... effectivement, troubles de la mémoire, du... qui deviennent importants. Euh... la personne âgée qui commence à plus savoir quel jour on est, qui commence à plus... trop savoir qui elle est. Bon à ce moment-là, je... oui, faut faire un bilan mémoire.

MK : Oui.

B : Mais euh... Je viens de rater la FMC euh... [Petit rire] sur les démences séniles la semaine dernière ! [Grand rire]

MK : [Riant aussi] C'est pas grave, c'est pas un contrôle de connaissance !

B : Ca faisait trois réunions en une semaine, j'ai dit stop !

MK : Oui. Donc les symptômes qui t'alertent, ça va être quoi, en général ?

B : Par rapport à la démence, ouais, c'est plus euh... donc, des oublis, oublis répétés et puis euh... euh... de plus savoir trop ce qu'elles me racontent et, bah, troubles des faits... récents, quoi.

MK : Oui, d'accord.

B : Mais, euh, et puis aussi beaucoup, en fin de compte, les personnes de cinquante-soixante ans qui me disent : « J'ai l'impression de tout oublier »... C'est parfois à la demande du patient, par rapport à l'Alzheimer, tout ce qu'ils ont lu sur Internet, enfin, ou euh... à la télévision... de se dire : « Est-ce que moi j'ai cette pathologie-là ou pas ? ». Mais moi, c'est vrai que, la personne âgée, je te dis, je dois en avoir à peine 1 ou 2% qui ont plus de quatre-vingts...

MK : Oui.

B : Et euh... Et du coup, ceux-là, en fait en systématique, je leur fais souvent un MMS, euh... pour évaluer un petit peu.

MK : A tous tes patients âgés ?

B : Ouais. J'essaie de, d'en faire au moins un. Et après je sais pas si faut en faire un... Je, j'ai pas forcément le réflexe... après en faire tous les deux ans... pour évaluer, éventuellement, si effectivement je m'aperçois qu'elle sait plus trop quel jour on est, ou si euh... « Vous êtes qui, docteur ? Ah, vous êtes mon docteur, très bien ! » [Petit rire] Donc des troubles euh, assez importants. Donc je leur pose quelques questions : « Vous avez fait quoi hier ? », voir un petit peu..., « Où est-ce que vous êtes ? », euh... Mais c'est vrai que, qu'est-ce que ça m'évoque ? Euh... Un diagnostic compliqué, après, effectivement. [Petit rire] Où est-ce que je m'embarque ? Mais euh...

MK : Oui, tu te demandes où tu t'embarques ?

B : Ouais. Est-ce que c'est une démence sénile, est-ce que c'est un Alzheimer ? Sachant que X [gériatre] m'a dit que les démences séniles n'existaient pas ! [Petit rire] Qu'y avait différentes sortes de démences corticales, etc. Donc, ouais c'est... Du coup, facilement, je demande une consultation mémoire, de toute façon. Pour avoir un avis spécialisé, oui.

MK : D'accord. Donc, je sais pas si tu as des exemples en tête. Globalement, une consultation typique, comment tu mènes ça ?

B : Euh... Là c'est une dame qui venait de perdre son mari, euh, son fils. Elle vient, elle me dit... à la fin de la consult', évidemment. Je la revois pour un renouvellement de traitement, donc y avait déjà trois ou quatre items, « Ca fait un mois que je voulais vous voir, Docteur, alors y a ça, ça et ça. » Et elle fait son chèque, et juste au moment de partir, « Au fait, j'ai vraiment l'impression de perdre la mémoire ». Bon. Donc, je lui dis, bah au lieu de revenir dans six mois - parce que c'est vrai qu'elle a pas beaucoup de médicaments - vous revenez, et on fera une consultation mémoire. Donc, euh, j'ai... je l'avais convoquée que pour faire la consultation mémoire. Donc là j'ai fait le MMS, j'ai fait le test de l'horloge, et puis les 5 mots, là... Le test des 5 mots. J'ai vu qu'elle se débrouillait pas trop mal. Elle restait quand même inquiète, parce que dans sa famille y avait un Alzheimer, et tout ça. Donc, je l'ai envoyée chez le Dr X.

MK : D'accord.

C : En consultation mémoire, à l'hôpital local. Et euh... Elle avait un MMS à 28/30, enfin y a pas eu de souci, quoi. Donc lui, il a fait d'autres... Alors, moi j'ai été leur dire [au personnel de la consultation mémoire] voilà, j'ai fait les trois tests... et lui après a fait d'autres tests, donc en disant ben non, tout va bien... Donc je l'ai rassurée.

MK : D'accord. Donc tu as pu la rassurer.

B : Ouais. Autrement euh... Une autre dame qui est dans son lit, à la maison. Elle habite euh... à la campagne, avec ses enfants à côté. Alors, ce qui est difficile à évaluer au MMS, c'est le niveau qu'ils avaient avant. [Silence] Mais là ce, j'avoue que je l'ai montrée directement à X, parce que, de toute façon elle confondait tout, donc elle avait un MMS qui était assez bas, à 12/30, un truc comme ça, et...euh... et du coup, c'est X qui la suit. Une autre dame, pareil, c'est lui qui la voit, une petite dame qui s'appelle je sais plus comment... Euh... Bah, c'est X qui la suit régulièrement, qui lui donne ses traitements, qui euh... anti-Alzheimer, quoi.

MK : D'accord. Donc tu fais facilement appel au spécialiste.

B : X ou Y [neurologue], oui. Y nous a fait un super topo, là, de FMC euh, là-dessus... X aussi, y a deux ans. Et puis ils maîtriseront mieux ça, donc une consultation mémoire, c'est bien.

MK : Et ça te prend combien de temps de faire une consultation de mémoire ?

B : Alors, la consultation mémoire, bah on la faisait sur une demi-heure, j'avais réservé une demi-heure. Et euh... parce qu'en même temps je l'avais réexaminée pour autre chose. Mais euh... Ouais, plutôt pour ça : le MMS, 5 mots et l'horloge...

MK : [Coupant] Donc toi, ta démarche diagnostique, enfin commencer à...

B : [Coupant] Que mémoire, c'est vingt, vingt-cinq minutes.

MK : Donc tu prévois...

B : Plus cinq minutes pour rassurer la personne en lui disant « Vous inquiétez pas » ; plus faire le courrier au Dr X... Voilà. Ouais, une demi-heure.

MK : D'accord. Et tu demandes qu'il y ait quelqu'un qui vienne avec ? Ou tu préfères la voir toute seule ?

B : Alors non, je la vois toute seule. Ouais, je fais sortir le mari pour pas qu'il l'aide. [Rires] « Mais, je te dis que ça fait 93 ! » [Rires]

MK : [Riant aussi] Donc tu le fais sortir. D'accord.

B : [En assentiment] Hmm. Et en plus, comme je voulais faire passer son mari après, euh... je voulais pas qu'il...

MK : ... qu'il entende les réponses. Oui, tu as fait les deux...

B : ... en même temps, oui.

MK : Et ils réagissent comment les patients, dans ces cas-là ? Quand toi tu commences à aborder le problème de... de troubles de mémoire, ou quand tu leur annonces le diagnostic, comment ils prennent ça ? Tu as l'impression qu'ils vivent ça comment ?

B : Au niveau des patients ? Bah, la petite mamie là, dans son lit qui, euh...elle... « Qui ça ? C'est qui ? Qui c'est ? » Enfin, non, voilà. Elle, euh... elle se rend plus compte. Donc elle le prend plutôt bien. Et toutes les autres, en fait, elles avaient pas de trouble vraiment de mémoire, euh... En fait, souvent les gens qui ont des troubles de mémoire, savent même pas qu'ils en ont.

MK : Ouais.

B : Ceux qui ont peur d'avoir des troubles de la mémoire, en ont pas.

MK : D'accord.

B : [Rires] Dans ce que j'ai vu. Mais, est-ce que je fais euh... un dépistage systématique, euh... aux gens de cinquante, soixante, alors que c'est à cet âge-là qu'il faudrait le faire ? Non. C'est que s'ils me demandent, en fait.

MK : Et toi, ça t'est déjà arrivé de te dire : « Bah là, y a un problème, la mémoire ça va pas terrible ». Tu vas essayer d'aborder le sujet avec le patient. Est-ce que tu as... ?

B : Non. Hyper simple. Oui, parce que souvent, comme ils ont super confiance en moi, je leur parle, en leur disant « Ecoutez, là, euh, y a des trucs qui sont pas vraiment bons, vous savez la mémoire, c'est lié à l'âge », enfin je rigole un peu en leur disant que moi aussi, je serai pareil, enfin dans le sens où, on y peut rien, quoi, mais... Faut qu'elle fasse un bilan mémoire, qu'elle aille voir le Dr X, en qui j'ai ENORMEMENT confiance, en plus c'est un grand médecin, enfin... Je présente comme ça, et ça passe comme ça, tout cool.

MK : Et donc ça passe bien...

B : Oh, toujours.

MK : Et toi, faire un diagnostic... Enfin bon, quand X dit : « Ben là, y a une maladie d'Alzheimer », c'est toi qui leur annonces ça, c'est X ? Comment ça se passe ?

B : Très souvent, c'est X qui le fait déjà. Parce qu'il les prend pendant une heure et demi, donc il fait les tests, il, il... Ben, il introduit l'Ebixa®, et tout ça, donc euh... il commence déjà à leur dire que « à cause de la mémoire, je vais vous donner tel médicament, tel euh... » Et après je les revois, et puis euh... puis on en reparle. Mais je te dis, j'ai été confrontée à ça, vraiment, que pour les plus de quatre-vingt-cinq ans, quoi. J'ai pas eu, si tu veux, de jeune Alzheimer.

MK : Oui. Enfin de toute façon, moi je m'intéresse plus aux personnes âgées, donc euh... C'est vrai que la maladie d'Alzheimer chez les personnes jeunes, c'est un autre problème.

C : Ouais. Et puis ils reviennent en disant : [Mime un patient agacé] « Ouais, j'ai encore un médicament en plus, euh... Déjà j'ai pour mon cœur, nin nin, maintenant c'est la mémoire... »

Mais c'est vrai que non, ça se passe euh... C'est fluent, c'est c'est... C'est-à-dire que, comme je prends du temps pour leur expliquer, et je suis hyper tactile, hyper proche, hyper euh... Ca coule, si tu veux, y a pas, y a pas de choc, quoi. « Ah bon, comment ça, j'ai pas de mémoire ? ». Ca va, ça va en même temps que le toucher rectal ou de machin, enfin... [Rires] C'est quelque chose qui est... C'est coulant, quoi.

MK : D'accord.

B : Non mais encore, c'est pas là que, si tu veux... Des trucs un petit peu compliqués à faire... Mais comme euh, je, je leur dis que j'examine ça comme autre chose, euh ça... Par exemple, y a des hommes qui se mettent tout nus directement, y a... « C'est aujourd'hui qu'on le fait. » Parce qu'ils sont habitués, quoi, en fait. Je... Comme je dramatise jamais les trucs, et que je... leur lance euh... Puis globalement c'est vrai que, ici, ils nous font vraiment confiance. [Silence] Par contre, si je leur raconte n'importe quoi, ils me disent : [Mime un ton dénonciateur] « Oh, j'ai lu sur Internet, c'est faux ! » [Grand rire] Donc, je leur explique que la médecine c'est un peu plus compliqué que ça, que effectivement ce qu'ils ont lu, c'était vrai, mais moi ce que je disais aussi c'était vrai parce qu'il y avait autre chose. Bah ouais, ouais, c'est pour ça, y a un dialogue qui s'instaure.

MK : Donc ils en parlent bien avec toi...

B : Ouais. Mais, j'ai jamais de difficulté à... à annoncer, ouais, qu'y a un déficit euh... de mémoire.

MK : Donc c'est pas un problème.

B : Non. Parce qu'en même temps, ça m'est pas arrivé cinquante mille fois. Tu vois, en tout, de déments, dans ma patientèle, j'en ai euh... sous traitement... [Silence] quatre.

MK : Oui. Oui mais justement, on pourrait se dire que comme t'as pas trop l'habitude, ça doit être plus difficile...

B : Non. Non, parce que si tu veux, y a aussi les FMC que je fais et, euh... Si tu veux, on remet tout en état pendant deux heures et demi.

MK : Oui.

B : Mais c'est vrai que... On est un bon groupe, on discute souvent ensemble euh... Dès que je sais pas, d'ailleurs, je téléphone aussi à X. Comme on se connaît bien, en FMC, comme on se voit deux, trois fois par mois, on a un discours facile, quoi.

MK : D'accord.

B : Et j'étais aussi passée à l'hôpital de Guérande avant de m'installer, donc j'ai bossé pendant trois mois dans le service de Médecine. Donc j'ai bossé avec Z [gériatre], donc on a fait énormément de choses. Systématique, c'était MMS, tu vois, donc si tu veux, tu le faisais d'une manière, euh... J'ai *aucune* [insiste sur le mot « aucune »] appréhension là-dessus. Par contre, je le fais sûrement pas assez. Parce qu'on n'a pas forcément assez le temps. Là je viens de rencontrer une euh... Ou alors, X l'a fait avant, d'ailleurs ! Parce que là y a une nouvelle dame, là, qui vient de rentrer en maison de retraite, qui a demandé que ce soit moi qui la suive, elle vient de Nantes. Et bah X lui a déjà fait son MMS, à 27/30 ! [Petit rire] Donc, je me suis dit c'est impeccable ! Donc, quand c'est lui qui fait l'entrée, euh, il fait, euh... Parce qu'en fin de compte, je suis confrontée à ça que pour les mamies qui sont à la maison de retraite.

MK : Oui, oui. D'accord. Et quand tu commences à avoir des troubles de la mémoire chez un patient, est-ce que tu en parles à l'entourage, tu te tournes vers la famille, l'entourage ? Ou tu gères vraiment ça avec le patient ?

B : Euh... [Silence, réfléchit] Donc pour euh... la dame qui vit chez ses enfants, là, justement je discute à chaque fois, ça me prend une heure et quart parce que... une demi-heure avec la mamie, plus

une demi-heure, trois quarts d'heure, à expliquer le pourquoi du comment du comment... Euh, et puis parfois je leur dis que j'ai vraiment pas le temps, donc euh... Mais bon, ouais, là je discute avec les enfants. La petite dame, là, qui vient d'arriver, y avait sa sœur de... du Maroc qui était là, donc euh... pareil, ça m'a pris une heure, une heure et quart. Ouais. C'est-à-dire que je suis assez ouverte : si les enfants veulent parler avec moi, bon ben... Par contre, je vais pas les appeler, pour violer le secret médical en disant : « [Prend une voix de « cafteuse »] Hé, dis donc, elle a une démente, machin ! »... Non. Eux ils viennent. Ils me posent des questions s'ils sont inquiets.

MK : D'accord.

B : Mais j'ai pas le droit. C'est secret médical.

MK : Et toi, tu as l'impression qu'ils prennent ça comment, justement, quand on parle de maladie d'Alzheimer, par exemple, ou d'autres démences ?

B : Les enfants ?

MK : Oui.

B : [Long silence] Euh...Bah, ils sont toujours d'accord, c'est-à-dire : « Bah oui, effectivement, je, j'avais remarqué que ma mère, elle faisait ceci, elle faisait cela, elle disait ceci, elle disait cela »...

MK : Sur la première dame, par exemple, tu as l'impression qu'ils sont inquiets... ?

B : [Long silence] Pour euh... pour la dame qui vit chez ses parents, là ? Euh... chez ses enfants, je veux dire. Euh... [Nouveau silence, réfléchit] Ils sont pas inquiets, parce qu'ils la connaissent, enfin... ils viennent chez elle matin, midi et soir donc euh... Oui, ils étaient plutôt contents... « Et maintenant, elle prend quoi comme médicament ? » Bon, là elle a jamais pris le médicament en question. Parce que, avec les trois enfants, ils sont contre toute thérapeutique. Donc quand on leur dit de prendre un comprimé, ils prennent un demi, quand je leur dis, euh... Donc après : « Bah oui, mais ça a pas marché », « Mais je t'avais dit de pas donner un demi ! » Bon, voilà. Donc effectivement, ça marche pas, donc euh... ils prennent plus. Une famille très compliquée. Après, elle est extrêmement gentille, mais au niveau médicament, y a le fils, là, il est... mais bon, il est pas très... « cortiqué », enfin... donc c'est pas facile avec lui de discuter.

MK : D'accord.

B : Euh, autrement, pour une autre dame que j'avais mis en maison de retraite, euh... On a bien parlé, avec les enfants, y a pas eu de souci. Eux, après, ils s'inquiètent pour eux mais après, euh... Si c'est moi leur médecin, je les rassure en leur disant que... on verra ça plus tard, qu'y a pas de souci.

MK : Ils s'inquiètent, eux, d'avoir une maladie d'Alzheimer, c'est ça ?

B : Ouais. Et la dame, qui est sous Ebixa® aussi... Là du coup, c'est sa belle-fille qui est souvent là, que je vois, donc je discute avec elle, mais euh... ses vrais enfants, je les ai pas vus. C'est tout.

MK : D'accord. Tu as l'impression qu'en général, la famille, ils t'aident à gérer le patient, ou... ?

B : [Sans hésitation] Ouais. Ben, ils sont demandeurs, hein. Parce que si, si... si la personne est à la maison, ils savent plus comment faire, parce qu'elle risque de mettre le feu, euh... elle sait plus qui elle est, elle sort en robe de chambre dans la rue, enfin bon... Euh, si... si c'est à la clinique... enfin, à la maison de retraite, là tout est drivé par les infirmières, quoi.

Mais souvent les enfants sont complètement, euh... dedans, quoi. De plus en plus, c'est médiatisé, ils sont au courant...

MK : Oui, ils en entendent parler aux informations...

B : Ouais. Sur Internet, beaucoup.

MK : D'accord. Et donc tu me disais, toi tu les vis plutôt bien ces consultations ?

B : Ouais. Enfin, beaucoup mieux qu'un cancer. Mais euh... [Silence] Ouais, ça fait partie de la vie. [Silence] On sera déments nous aussi, je pense ! [Grand rire] Tu vois, c'est, c'est... quelque chose d'assez... assez filant, quoi, assez... C'est chiant quand ça arrive mais... Non, par exemple si tu as vraiment quelqu'un qui est... un vrai Alzheimer de cinquante ans, là ouais, ça me ferait suer. Ca c'est

un diagnostic terrible, mais... autrement, si c'est une mamie de quatre-vingts ans, bon... Tu vois, du coup, si elle est à la maison, moi je mets tout en œuvre, euh... aides ménagères, infirmières, et tout ça, pour qu'elle soit un peu drivée... et des repas à domicile, donc en fait... Parfois je provoque le service qui est donné par l'hôpital de Guérande... Alors c'est, euh... Z qui s'en occupait avant. Donc, ce service, c'est le service en fait, où tu as un médecin euh... coordinateur qui vient, avec une ergothérapeute, une infirmière, et une psychologue, pour faire le point à la maison. Pour voir si tout est en place en... en cas de troubles de mémoire, de démence ou autre, en fait, on adapte pas mal de choses dans la maison pour que la mamie se repère.

MK : Et c'est facile de les contacter ?

B : [Sans hésitation] Très facile. Il suffit de leur téléphoner.

MK : Aucun souci...

B : Ouais. Et eux, ils sont payés par l'hôpital... Ouais... Ils sont salariés. Mais euh... Par contre, la famille, ça leur coûte de l'argent.

MK : Donc ils organisent, en fait, euh... la partie ergothérapie...

B : Ouais. Par exemple, euh... la, la dame qui sait plus trop, euh... Faudra peut-être lui baisser son évier, ou adapter une poignée dans l'escalier, ou euh... Alors, ça va pas vraiment avec la démence, mais bon, ça va avec la vieillesse. Euh... Pareil pour la salle de bain, la baignoire, mettre un... une poignée pour qu'elle se tienne, les toilettes pareil... Donc, l'ergothérapeute est là pour améliorer la maison. La psychologue, justement, pour... par rapport aux troubles de mémoire et tout ça, comment la personne elle vit. Et le médecin coordinateur, prendre connaissance, avec le médecin traitant, de la patiente, et les différentes personnes qui sont passées à la maison, qu'est-ce qu'on peut mettre en place... Donc, ça coûte, je crois, 50 ou 100 € à la famille, et puis y a plein de choses qui se mettent en route après.

MK : OK. Et la famille, elle est demandeuse de ça...

B : Oh oui ! Ouais. Oh bah oui ! Moi j'ai jamais eu de... Ouais.

MK : D'accord. Et est-ce que ça t'est déjà arrivé de soupçonner une démence chez un patient, mais de décider de pas faire, euh... de diagnostic, de pas faire d'exploration ?

B : Des explorations ? Alors, les explorations, j'en fais pas toute seule, parce que dès que j'ai un doute, c'est consultation mémoire.

MK : OK, mais même envoyer en consultation mémoire, est-ce qu'il y a des fois où tu t'es dit : « Ben tiens, là il doit y avoir une démence, mais je vais pas envoyer à la consultation mémoire parce que... » ? Est-ce qu'il y a des cas où... ?

B : Non. Non, parce que dans... Ceux à qui je le dépistais, comme le dialogue... J'avais fait, déjà, les premiers tests, euh... Quand c'est bon, bah c'est pas la peine. Mais autrement quand ils sont vraiment demandeurs, de toute façon je les envoie. Donc euh... Y a pas de personne réticente.

MK : Y a pas de personne réticente ?

B : Non. Ou alors, quand y a des réticences, je demande aux enfants ce qu'il faut faire. Mais c'est vrai qu'à Guérande, c'est quand même euh... Pour ça, si tu bosses en milieu semi-rural, c'est top, quoi. Parce que tu sais qu'ils vont pas demander l'avis au confrère de... Ah ouais, non non, ils ont vraiment une confiance en toi, c'est euh... Tu restes... Alors, faut pas que tu te plantes, hein, parce que si tu te plantes ils sont les premiers à t'enfoncer, mais euh... Ils ont une confiance.

MK : D'accord. Donc t'es pas confrontée à la réticence des familles, ou des patients...

B : Non. Jamais, j'ai jamais été confrontée... ni des patients, ni des... Parce qu'en fait, tu t'intéresses à eux, tu veux améliorer leur confort de vie... Pourquoi ils seraient pas contents ? Tu vois ? Alors, effectivement, si tu rentres dedans en disant : « Ben dites-donc, ma pauvre mamie, vous avez vraiment la tronche, euh... » [Rires] Forcément, elle va peut-être dire : « Bah, je change de médecin, elle est pas gentille celle-là. » Non, non, y a vraiment pas du tout de... Les gens te font confiance.

MK : OK. Ca dépend de la façon d'amener le problème ?

B : Ouais, je crois vraiment que c'est ça, ça dépend du dialogue que tu as avec eux, quoi.

MK : D'accord. Et est-ce que toi tu aurais des suggestions - parce qu'il y a quand même un sous-diagnostic, de façon générale...

B : [Coupant, en signe d'assentiment] Ah ouais ! Mais moi aussi, moi aussi dans mes patients.

MK : Et donc est-ce que toi tu aurais des suggestions, des propositions pour améliorer le dépistage de démence en médecine générale ?

B : [Silence] Mais moi je pense que ça pourrait faire partie de l'examen clinique. C'est-à-dire effectivement, euh... Moi je pense pas toujours à dire : « Est-ce que vous avez des troubles de mémoire ? », parce que tout de suite c'est : « Ah bon, pourquoi, vous trouvez que j'en ai ? » Euh... de les amener tout doucement, aux patients que tu connais, ouais. Mais je pense que pour un... pour être claire, moi je le fais, je te dis, qu'à partir de quatre-vingts ans, quand je vois qu'ils sont déjà bien avancés. Euh... un dépistage précoce... Ouais, alors je pense qu'on pourrait le faire déjà à partir de cinquante-cinq, soixante.

MK : D'accord. Alors ça, de façon systématique ?

B : Systématique, oui.

MK : Même sans point d'appel ?

B : Ouais. Et en même temps, euh... Tant qu'y a pas de dégât, je dirais au niveau familial, au niveau de la maison, comme le traitement de la démence est quand même... sommaire, à part prendre des trucs, des médicaments qui sont pas forcément toujours bien tolérés, euh... [Silence] ... bah, s'ils le savent pas c'est aussi bien, quoi. [Petit rire] C'est ce que je me dis aussi, personnellement, quoi.

MK : D'accord. Donc toi tu penses que tant qu'y a pas de retentissement au niveau de la dynamique familiale...

B : Oui, voilà !

MK : ... à ce moment-là, y a pas d'utilité spécialement à...

B : Non. De dire voilà, vous risquez une démence, enfin je risque une démence, alors que t'as soixante ans, et puis euh, et puis en fin de compte les médicaments... Je... J'arrive pas encore à penser qu'ils sont super efficaces.

MK : Oui. Donc t'es pas sûre que les médicaments soient efficaces...

B : Ben... les gens en prennent. Euh... Je pense qu'effectivement, quand X refait ses tests, là, parce que souvent il les revoit trois mois après, y a quand même une amélioration un petit peu... mais je sais pas si c'est vraiment euh... efficace. Y a parfois des intolérances, comme tout autre médicament, mais... c'est pas fabuleux. Alors je pense qu'effectivement, si on avait pris la démence plus tôt, peut-être qu'y aurait moins de dégâts au niveau euh, cortex et puis euh, les neurones seraient encore là... peut-être.

MK : Donc toi tu penses que les médicaments, ça apporte pas forcément grand-chose...

B : Bah quand ils sont pris trop tard, non. C'est pour ça qu'à mon avis, si on faisait un dépistage plus précoce... Si on traitait plus précocement. Alors moi, par contre, ça m'arrive très régulièrement, autour de cinquante, soixante ans, de proposer des... quand ils disent je suis crevé, j'arrive plus à me souvenir où sont mes clés, enfin... des traitements euh... qui sont à mon avis aussi pas forcément à 100% efficaces, d'ailleurs... genre Tanakan®... enfin bon, des traitements un petit peu, euh... au niveau de la circulation cérébrale, pour aider un petit peu la mémoire, mais euh...

Mais là, tu vois, j'ai deux autres papi et mami, là, que je viens de voir, euh effectivement je... là ce sont des voisins... C'est difficile d'aborder euh... Bon, je leur ferai, parce que là je les connais que depuis un mois, mais euh, je sais pas comment... Ils vivent bien, ils ont un potager, ils font leur, euh... leur petite vie tranquille, donc moi je prends la suite de R., là, qui est parti, qui est décédé, Dr R... Enfin c'est vrai que, leur faire directement un bilan MMS, euh... bah c'est un peu compliqué, quoi.

MK : D'accord. Donc toi, quand y a pas de retentissement sur la vie de tous les jours, tu as plus de mal à aborder...

B : Ouais. Le problème, c'est que quand y a un retentissement, euh... c'est que c'est trop tard, quoi. [Petit rire] Donc ouais, ouais, ouais, je pense que, y a pas... Je fais pas assez de dépistage précoce.

MK : D'accord. Et justement, c'est intéressant. Si tu me dis que les médicaments sont plus ou moins efficaces, du coup, à ton avis, le rôle du médecin généraliste de la prise en charge des démences... Qu'est-ce qu'on peut apporter aux patients ?

B : Bah, moi c'est plus le confort, c'est-à-dire euh... tout ce qui est au niveau de l'entourage... tout ce qui est aide ménagère, euh... les repas du midi, du soir... donner des repères au patient avec le calendrier, pour dire quelle heure il est avec une grosse pendule, etc... Et euh, et surtout l'entourage, les gens qui viennent les voir régulièrement... Mais c'est vrai que, au niveau thérapeutique, j'ai pas assez de recul pour savoir... Faudrait que j'en rediscute avec X pour savoir si c'est super efficace ou pas, ou si c'est juste une aide...

MK : D'accord.

B : Moi je dirais que ça fait partie de l'évolution physiologique, quoi. Mais c'est vrai qu'on pourrait les retarder, comme l'hypertension, on en meurt plus maintenant, quoi. Je crois qu'y a plein de choses à faire.

MK : D'accord. Bon, est-ce que... On a quasiment fini. Est-ce que tu as des choses à ajouter ? Est-ce qu'il y a des choses qu'on a pas abordées ?

B : Bah, je suis pas, je suis pas super à l'aise, effectivement, sur la démence, ça c'est clair, et puis euh... je regrette d'avoir raté la FMC ! [Rires] Raté la FMC sur la démence, mais bon... il va me filer les copies, donc ça va aller !

MK : Parce que toi tu as l'impression d'avoir un manque de connaissances, ça te... ?

B : Ouais, parce que là c'était les démences, quoi, pas seulement Alzheimer... Enfin le diagnostic différentiel. Mais c'est vrai que souvent c'est X qui les fait, en fait.

MK : D'accord.

B : C'est lui qui demande le scanner cérébral, c'est lui qui va refaire le point, enfin... Il prend, il prend vraiment le temps, plus que nous, je pense. Euh... Pour faire tous ces tests... Parce que nous on sait pas faire, déjà. On sait faire que les trois principaux. Qu'il nous a appris à la FMC, d'ailleurs.

MK : Et tu penses que si les médecins avaient plus de formation là-dessus...

B : [Coupant] Ouais !

MK : ... ils feraient une meilleure prise en charge ?

B : Ah bah oui !

MK : D'accord. Merci beaucoup !

ENTRETIEN N°3 (Médecin C)

22 minutes 51 secondes

MK : Donc la première question c'est... assez général. Si je te parle de, si je te parle de diagnostic de démence, euh... qu'est-ce que ça t'inspire, toi ?... Qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

C : Rien ! [Rire franc] Ça commence bien !

MK : D'accord... Pas forcément sur la façon de le faire, mais euh... Ca te, ça te fait penser à quoi ?

C : Le diagnostic de démence...

MK : Uniquement chez la personne âgée, hein !

C : Bah c'est compliqué, ça demande du temps, euh... Puis quelle démence... ? Et puis, euh, quand ? Et euh... [Silence]

MK : Ouais, c'est compliqué ?

C : Ouais. En fait, moi je, j'ai, je suis passé aussi en stage de... de gériatrie donc euh... avec euh, sur Laval, avec une gonzesse qui orientait pas mal sur euh... sur les, les diagnostics de démence avec consult' neuro-psycho, neuro, tout..., parce qu'il y a différents types de démences, euh... syndromes dépressifs, et tout, donc euh...

MK : Donc ça te facilite les choses ?

C : [Très convaincu] Ouais, ouais ouais ! Ah, carrément ! Carrément ! Et euh... Ouais, je sais que c'est long, que c'est compliqué, et que faut faire admettre aux gens, et puis qu'y a toute une prise en charge derrière aussi, et... [Grande inspiration]

MK : OK. Tu as peut-être des exemples en tête : comment ça se passe une consultation typique ?

C : Ben en général c'est classique, c'est pas la personne qui vient, c'est l'entourage.

MK : C'est l'entourage...

C : ... qui amène la personne, et euh... En fait la demande vient surtout, surtout surtout de l'entourage... Parce que la personne en elle-même ne se plaint de rien.

MK : D'accord.

C : Ou alors, ou alors très précocement, c'est quelqu'un qui va te dire : « Ouais », euh..., euh... « J'oublie de plus en plus, machin », euh... euh... « Y a quelque chose qui se passe », euh... Ou alors, ou moi, tu vois, c'est vraiment le tout début où elle est en phase euh, où elle, elle est encore très consciente de ce qui lui arrive...

MK : Ca t'est arrivé d'avoir quelqu'un qui, qui vienne te dire : « J'ai des troubles de mémoire, et puis il faut... »

C : [Coupant] : Ouais, ouais mais le problème c'est que après, euh... le MMS est pas très perturbé, euh... Même si tu envoies en consult' spécialisée de mémoire avec X [neurologue] et tout, bon, euh... Les résultats sont, euh... en général ça aboutit sur bon, euh, on surveille, on se revoit dans un an.

MK : C'est trop précoce ?

C : Tu vois quand même que bon, euh... Ca s'altérera au fur et à mesure puis y a un moment euh... on met sous traitement, quoi.

MK : D'accord. Donc à ce moment-là tu surveilles quand même, euh... C'est lancé, quoi.

C : [Discrète approbation] Mmm. Mmm.

MK : D'accord. Donc en général, ouais, c'est l'entourage qui euh, qui t'appelle ?

C : Ouais.

MK : D'accord...

C : Qui provoque la consultation.

MK : Oui. Ils viennent avec le patient ?

C : Les enfants, le conjoint, euh... Et puis... Oui, oui, ils viennent avec le patient, oui.

MK : D'accord.

C : Ou alors, ou alors, c'est toi qui dis bon, euh, la prochaine fois, euh, on va faire un petit bilan mémoire, on va... Je vais vous poser quelques questions, ou tu décèles... Enfin, oui, effectivement, y a besoin, ouais tu vois, là, de l'entourage qui dit bah oui, y a ça aussi, euh...

MK : Ouais. Donc toi des fois, tu décides de faire un MMS...

C : [Coupant] ...ouais, ouais, sans qu'y ait forcément de demande, ouais.

MK : Oui, il y a des symptômes qui t'interpellent ?

C : Ouais. Euh... Pendant la consultation où, bon, si tu veux, ils savent pas du tout où ils en sont au niveau de leur traitement, que, bon, y a un espèce de petit laisser-aller ou, ou euh... y a un espèce de, de petit syndrome dépressif, euh...

MK : Oui.

C : Donc tu sens qu'ils sont pas, ils sont pas, ils sont pas dans leur assiette, ils sont pas vraiment clairs.

MK : D'accord. A ce moment-là, qu'est-ce que... Comment tu mènes ta consultation ?

C : Bah, j'ess... En fait, faut pas les... moi j'essaye de pas les brusquer, pas dire bon... Ca commence à mijoter, je dis bon... la prochaine fois je vais poser des petites questions, même si ça paraît un peu con, même si vous savez y répondre, euh... Mais ils se prêtent vachement facilement au jeu, c'est-à-dire pas de souci.

MK : Ils se prêtent facilement, oui ?

C : Ouais. Et... Et puis, euh, bon après, en général ça débouche... Selon le résultat, sur une consult' avec... avec un neuro, quoi.

MK : Oui, en général ils rechignent pas...

C : [Coupant] : Ils y vont assez facilement, ouais. Oui, parce que euh... Au départ, ils se rendent pas vraiment compte qu'y a un problème mais bon, quand tu, quand tu creuses un peu, euh, ils admettent qu'effectivement euh... bon, ils ont plus la mémoire des dix-huit ans, quand, quand ils avaient dix-huit ans, euh... ou que, effectivement, dans la vie quotidienne, ça les emmerde un peu. Mais c'est pas ça, forcément, qui prime... Soit, soit c'est vraiment avancé, et puis c'est l'entourage qui l'amène, soit bon y a une plainte qui est sous-jacente, mais qu'il faut creuser un petit peu, quoi.

MK : Et ça les... Ca les inquiète, quand tu leur parles de ça ?

C : Bah après ça... Quand on fait le test, non. Après, la consult' chez le neuro, bon euh, faut un peu pousser parce qu'ils voient pas vraiment l'intérêt du diagnostic...

MK : Ils voient pas l'intérêt ?

C : Bah ! Bah, ils se sentent pas... spécialement malades, quoi ! Bon, ils sont... [Silence] Mais euh, non non, on y arrive quand même assez facilement. [Silence] Mais à ce stade, ce qui est dommage, c'est que bon, euh, ça débouche pas sur grand-chose non plus, quoi.

MK : Oui.

C : Donc, on dit « prendre précocement », d'accord, mais, bon après ça a un coût aussi, euh, pour la société aussi, euh, faut pas mettre tout le monde sous traitement.

MK : Donc pour toi, un diagnostic trop précoce, ça a pas forcément d'intérêt... Il faudrait prendre à partir de quel stade, à ton avis ?

C : Ca c'est, c'est... C'est une question dure, ça ! [Rire]

MK : Bah, tu peux avoir une réponse, ou pas, hein !

C : Bah, à partir de quel stade, euh... Le plus tôt possible, c'est le mieux, maintenant euh... Maintenant si, si tu braques les gens, euh... Enfin, tu vas aboutir à rien, quoi. De toute façon. Parce qu'ils vont pas aller à la consult', ils vont pas prendre le traitement, euh... [Silence] Bon y a, y a un créneau à prendre, quoi. C'est comme une vague quand tu surfes, quoi, faut... faut, faut bien la sentir et... il faut t'engouffrer dedans.

MK : D'accord. Et ça te prend combien de temps, les consultations à peu près ? Quand tu... quand tu t'engages là-dedans, à faire toute la démarche diagnostique...

C : Euh... Bah ça s'étale sur quelques consults mais bon, ça, ça dure bien une bonne demi-heure, quand même, hein !

MK : Oui. Donc tu prévoies le temps...

C : [Coupant] Ouais ! Ouais, ouais. Le temps de questionner l'entourage, euh de, de bien cerner la personne, aussi, euh... Euh... Après, y a les, y a tout un contexte social, euh... Est-ce qu'ils ont des aides ou pas, est-ce que... ils ont les moyens d'avoir des aides ou pas, euh... Est-ce que... Bon, en général c'est, c'est quand même assez vaste, hein. Y a pas que les troubles de mémoire qui priment.

MK : Oui.

C : [Silence] C'est-à-dire que, même si y a pas de troubles de mémoire, ça concorde aussi avec une période de la vie où, euh, y a d'autres choses qui doivent se mettre en place. Et puis savoir si la famille est présente ou pas, savoir si elle est loin ou pas, si euh... Moi j'ai le cas, là, d'un couple qui ont deux enfants, dont une fille qui est décédée, euh, l'autre fille, ils s'entendent pas du tout. Ils ont pas d'aide, ils veulent pas d'aide, euh... malgré que j'ai quand même déclenché, si tu veux, une visite avec le CLIC, là, une assistante sociale pour euh, pour les dossiers, tout ça, qu'ils ont pas encore renvoyés... [Agacé] Tous les jours faudrait que je les voie, enfin pas tous les jours mais, ils me disent euh, « Ouais ouais ouais, mais ça j'y arrive plus, j'ai mal aux jambes, j'ai un... quand je marche », euh, ils mangent plus rien, euh, lui euh, l'autre jour il a perdu sa bagnole à Guérande, euh... [Grande inspiration] Ils sont tous les deux dans le même cas, donc, la première phase c'est quand même soins infirmiers pour... En plus de ça il a fait une embolie pulmonaire donc il est sous Previscan® donc pour réguler un petit peu, pour qu'il y ait un passage... Mais tout ce qui est aide-ménagère, tout ça, ils ont vachement de mal, quoi.

MK : D'accord.

C : Ils ont vachement de mal, puis tu sais que... tu sais qu'y a aucune aide, euh... Y a aucune aide de la famille.

MK : Et ils se rendent compte qu'il y a un souci ?

C : [Avec vigueur] Ah oui, ils se rendent compte qu'il y a un souci, oui ! Ah lui, il est à la masse, hein ! Ah oui oui, chez lui il... il est vraiment à la masse, quoi !

MK : D'accord.

C : Mais elle, elle est pas mieux. Et comme elle a en plus un comportement assez dominateur, euh, assez psychorigide, en fait le problème vient surtout d'elle, quoi. Parce que... elle accepte pas du tout les aides, mais euh... Là je l'ai mise sous antidépresseur un petit peu pour essayer de la, de la rendre un petit peu plus douce et euh... et puis ensuite... Je suis en train de la « dresser », quoi, pour qu'elle suive le même chemin.

MK : Tu vas l'amener progressivement...

C : Voilà ! Voilà.

MK : D'accord. Tu essayes de trouver un peu les chemins de contournement pour réussir à les amener...

C : [Coupant] Voilà. Mais, pour te dire qu'y a pas que les troubles de mémoire. Là, si tu veux, euh, ils font même plus les courses, ils se font plus à manger, euh, le ménage, je t'en parle pas... Donc tu vois c'est... Quand on dit prise en charge globale, c'est vraiment global, quoi !

MK : Et avec tout ça à gérer, tu trouves ça plutôt...

C : [Coupant] : Vachement intéressant !

MK : Intéressant, oui ?

C : Ah ouais, ouais, moi j'aime bien ! Ben au moins tu te sens utile, quoi, tu te sens efficace et puis... et puis tu sais que la partie, elle est pas gagnée d'avance, quoi, c'est... C'est au jour le jour, quoi. Puis faut pas les lâcher, faut...

MK : D'accord. C'est quoi le rôle du médecin généraliste, enfin du médecin traitant...

C : [Coupant, sans hésitation] Coordonner.

MK : Coordonner ? Oui...

C : Parce qu'en fait le diagnostic, c'est pas toi, euh... le type de démence, et tout, c'est pas toi qui le fais. Euh, le traitement, bon, c'est pas toi qui le mets en place. Tu renouvelles et tout, mais c'est coordonner justement, euh... Voir l'efficacité, un petit peu du traitement, voir le... le mode de vie, et puis voir la dangerosité, aussi parce que, euh... Survient aussi les problèmes de... conduite.

MK : Oui.

C : C'est tout con, mais bon en général, la femme elle conduit pas, enfin dans 70% des cas, elle, elle a le permis, mais ça fait trente ans qu'elle conduit pas. Lui, il conduit encore mais euh... on lui conseille quand même de plus trop conduire, et puis, euh... Bah après oui, s'ils peuvent plus aller faire leurs courses, euh, ils font comment ?

MK : Tu en parles avec eux ?

C : Ouais ! Oui, oui, ouvertement, oui. Faut rentrer dedans, faut...

MK : Ca c'est des problèmes de la vie quotidienne, donc tu arrives à aborder ça avec eux de façon...

C : Ouais. Ouais. C'est quand même relativement facile euh, parce que là, si tu mets le doigt dedans, euh, bon, ils peuvent pas dire qu'il y a pas de problème, quoi.

MK : D'accord. Et ils réagissent comment alors, quand tu leur dis que...

C : [Coupant] « Ah bah oui, on peut pas, bah oui, bah oui on mange pas », ou « on saute des repas », ou... ils peuvent qu'admettre. Donc après tu essayes d'apporter des solutions, maintenant est-ce que les solutions, euh leur plaisent ou pas, ça c'est... [Grande inspiration] Ce qui est vachement dur, c'est quand les gens ont... ont pas de famille, pas d'entourage, et qu'ils ont jamais eu d'aide de personne, accepter que quelqu'un rentre dans la maison pour faire un peu de ménage, euh, les emmener faire les courses... L'acceptation que y ait quelqu'un qui rentre, euh, c'est pas évident !

MK : Et ça, c'est la majorité, ces cas où c'est compliqué comme ça, où tu vas avoir peu de famille, ou tu dois... ?

C : Pas la majorité, mais beaucoup quand même.

MK : Et la famille justement, comment ça se passe avec eux ?

C : Y en a beaucoup la famille est quand même éloignée, mais bon, j'ai les coordonnées, et puis on se tient... on se tient régulièrement au courant de l'évolution, et comment ça va, et... Et c'est vrai qu'y a un phénomène de société, aussi là-dessus, c'est que, bah comme elle est éloignée, faut aussi, euh... essayer qu'elle perde pas trop contact et qu'elle revienne de temps en temps, maintenant bah les vacances, euh, c'est les vacances à la Martinique, aux sports d'hiver, tu vois... Non mais ici, en plus

on est en région côtière, on est en région touristique, les gens pourraient être pas mal attirés, un petit pied-à-terre à la mer et tout, et en fait tu te rends compte que, euh, bah des années comme ici comme il fait pas beau bah ça... ça pousse pas à rester ici.

MK : Donc y a pas mal de patients isolés, quand même.

C : Ouais.

MK : Et la famille, la première fois où tu leur annonces que leur proche a une maladie d'Alzheimer, une démence, ils réagissent comment, ils prennent ça comment ?

C : Bah... Y a une grosse médiatisation quand même autour de ça, maintenant, euh... Je dis pas forcément maladie d'Alzheimer comme ça à brûle-pourpoint parce que ça fait, ça fait peur, ça...

MK : Mmm, mmm. Qu'est-ce que tu dis ?

C : Qu'y a des troubles de mémoire, qu'y... qu'y a un début de démence, en restant vague, parce que même le mot démence ça fait peur. Et puis, euh... Je leur explique un petit peu les aides qu'on peut mettre en place pour, pour surveiller un petit peu, substituer justement à la famille et, et puis euh, au déficit de mémoire, et puis euh... Je les encourage quand même à faire des demandes, par la suite de, de... Même si ça aboutit à rien, même s'ils veulent pas de placement, des choses comme ça pour prévenir les, les gros problèmes pour plus tard, quoi.

MK : Et dans ce cas-là, la famille elle va plutôt...

C : Elles comprennent. Ils comprennent. Après euh, leur parler d'une éventuelle hospitalisation, ou d'une chute avec fracture du col, ou que le maintien à domicile sera plus possible et tout, au début ils voient pas. Ils voient pas de quoi je parle. Et quand tu leur dis « Bah oui, mais le jour où ça arrive et qu'on va se réveiller, bah ce sera trop tard pour se retourner de toute façon » et euh... Bon, bah y en a qui acceptent mais après, euh, y en a qui te disent, euh, direct : « De toute façon, une maison de retraite, euh... c'est pas envisageable, euh, une maison de retraite c'est pas possible. »

MK : D'accord. Donc ils sont pas toujours forcément coopératifs.

C : Non. [Silence] Bah, c'est vrai que ça a un coût, hein. Et puis que, bah au bout d'un moment, euh... Bah, ça coince quand même, le maintien à domicile, hein.

MK : Et tu te heurtes, justement, à la famille, qui est pas forcément d'accord avec ce que tu lui proposes ?

C : Heurter, c'est pas vraiment le mot, mais euh...

MK : Est-ce que tu penses que c'est un obstacle ?

C : [Sans hésitation] Ouais. Ouais, des fois, ouais. Des fois, y en a qui sont bien contents de se reporter sur le médecin, les infirmières, les aides-ménagères et tout en disant euh : « Bon bah, c'est bon, euh, ils font notre rôle », quoi, mais des fois, ils, bah de toute façon, ce qu'ils veulent c'est rester chez eux pour euh, pour écarter le problème d'un éventuel placement et du coût que ça peut, que ça peut entraîner et, et puis voilà quoi, hein.

MK : Tu as des exemples en tête, comme ça ?

C : Oui.

MK : Et le patient en lui-même, donc au début tu as abordé le MMS, tu as testé la mémoire, tu l'as envoyé chez le neuro, comment tu annonces le diagnostic ? Enfin, je sais pas si c'est toi qui annonces le diagnostic, d'ailleurs ?

C : Euh, X [neurologue] fait ça pas mal parce qu'en fait il, il voit, il fait les tests et tout, et puis il dit, bon bah voilà, là on s'oriente plus vers effectivement un début de démence ou, ou non c'est pas ça, c'est plus une dépression, et euh... après il euh... on part sur les examens complémentaires donc les gens sont quand même assez euh, assez friands des examens complémentaires, quand on leur en dit scanner et tout, euh, bon sympa, quoi, on s'intéresse à moi, euh... Mais ils ont déjà entendu parler du

mot démence, euh, de troubles de mémoire, euh, bon... Donc après, c'est assez facile de, de présenter le traitement et puis euh, de, de partir là-dessus, quoi.

MK : D'accord. Donc c'est plutôt, au début, X qui va introduire le truc, toi tu le revoies après, et euh... Comment tu en parles avec eux ? Ils réagissent comment, en général, quand ils ont ce diagnostic ?

C : [Silence, réfléchit] Ils ré... Pff... Ah, c'est mitigé. Y en a qui réagissent bien, parce qu'ils sont contents qu'on s'occupe d'eux. Donc, à la limite, euh... De toute façon, autour, donc, euh, ils s'en foutent. Donc y en a qui se rendent pas compte. Euh... Y en a chez qui... qui, qui refusent, quoi, qui disent bah, bah non, ça va, euh... Et puis, bon bah, tu les cuisines un petit peu, puis finalement t'arrives à ce que tu veux, à ce qu'ils prennent le traitement et puis, à ce qu'ils se prennent en charge, quoi.

MK : D'accord. Donc en fait, tu arrives toujours, en général, à leur faire accepter la prise en charge.

C : Ouais. Quand même ouais.

MK : D'accord. Ils sont inquiets, quand ils entendent qu'ils ont des troubles de la mémoire, qu'ils ont une maladie d'Alzheimer ou autre ?

C : Bah... Au stade où ils sont, bah... Je sais même pas s'ils impriment tellement, quoi, en fait. [Silence]

MK : D'accord.

C : Si vraiment, euh... Moi ça m'est, ça m'est jamais... C'est plus l'entourage, si tu veux, qui, qui pose plus de questions, qui est vachement attentif, parce que la personne en elle-même, au stade où tu débutes le traitement, ça m'est jamais arrivé qu'elle soit complètement, euh, complètement bien, complètement consciente, et qu'elle ait un raisonnement euh, hyper logique sur euh, ce qui lui arrive. C'est trop précoce, quoi, c'est...

MK : Et tu leur expliques l'intérêt du médicament ?

C : Ouais. Donc pour eux, euh, ça va revenir comme avant ! [Petit rire] Donc euh, j'essaie de leur expliquer que non, mais qu'il faut le prendre quand même et que...

MK : D'accord. Donc ça va, ça se passe bien...

C : Ouais.

MK : Comment tu vis ces situations en général ?

C : Comment je le vis ?

MK : Oui. Parce que là, on a parlé de la réaction du patient, de la réaction de la famille, et toi quand tu te dis : « Bah, je vais rentrer là-dedans »...

C : Bah je le vis bien, parce que, j'aime bien ce, ce... J'aime bien travailler avec les infirmières, travailler avec les, les aides ménagères, j'aime bien prendre mon téléphone, contacter ci, ça, essayer d'encadrer un peu les choses... J'aime bien ce travail de coordination et... et puis tu sais que c'est sur du long terme, quoi. Et... puis quand t'as... quand t'es passé par l'hôpital en gériatrie, quand t'es passé par les urgences, que tu vois les petits vieux débarquer, euh... qu'ont rien à foutre là, quand tu, bon quand t'en as vu un petit peu, que t'as fait le tour de la question, tu, tu... Justement, moi ce que j'aime c'est prévenir euh, prévenir les, les accidents aigus, et puis essayer que tout se passe bien, que ça roule, quoi, que tout le monde soit content.

MK : Donc c'est plutôt des consultations qui te plaisent...

C : Ouais. Ouais.

MK : D'accord. Et est-ce qu'il y a déjà eu des situations où tu t'es dis qu'il y avait peut-être une démence sous-jacente, mais où euh... tu as pris la décision de ne pas explorer, de ne pas faire de MMS... Est-ce qu'il y a des situations... Je sais pas si tu as des exemples, des occasions où...

C : Où tu te dis : « Peut-être que, mais, mais je ferai pas quand même » ?

MK : Peut-être que, mais non, je décide de pas faire.

C : Mais, décider de pas faire pourquoi ? [Petit rire] Je veux dire, c'est, c'est comme l'embolie pulmonaire, je veux dire, du moment où tu y penses, tu te dis : « Bon bah, j'y ai pensé, [Petit rire] euh, maintenant faut l'éliminer, quoi. » [Silence] Euh, non, si j'y pense pour un patient, c'est que... Oh, je pense que c'est pas une question de flemme de te dire euh... faire un MMS, faire ci, faire ça... Non, je pense que les gens ils viennent te voir aussi, euh... ils te posent une problématique et puis, ils attendent aussi de toi que tu, tu réagisses sur euh, sur des choses et puis que tu... et puis que tu les prennes en charge. Enfin bon, ces gens-là en général, bon euh... ils sont plutôt demandeurs d'une prise en charge, quoi.

MK : D'accord. Donc a priori, tu penses au truc, donc tu fais.

C : Ouais, en général je fais, quoi.

MK : D'accord. Et a contrario, est-ce qu'il y a eu des cas où tu as suspecté, où tu as voulu faire toute la démarche diagnostique, et où tu t'es retrouvé dans l'impossibilité de le faire... où les contraintes extérieures ont fait que...

C : Oui, des patients que... Euh... En fait, ce qui se passe ici, c'est que y a beaucoup de, de... de Parisiens, notamment, qui se prennent en charge quand ils viennent en vacances. Et donc là, j'avais une demande pure et simple de troubles de mémoire vraiment flagrants, et dépression et que ça allait pas et les enfants me l'ont amené, et puis après une fois que les vacances étaient finies, euh, bon... moi j'ai... j'ai balancé même jusqu'en consult' neuro et tout, mais après pour aller plus loin dans le bilan, euh... j'en sais rien, quoi. Hein. Ceux qui sont dans la région, qui sont dans le coin moi j'hésite pas à reprendre mon téléphone pour savoir où ça en est, euh... Voilà.

MK : Quand c'est des patients que tu suis toi, de toute façon ça va jusqu'au bout...

C : Voilà. Je... m'en sors toujours, ouais.

MK : D'accord. Bon bah, on a quasiment fini. Est-ce qu'y a des choses qu'on n'a pas abordées, à ton avis, à ce sujet, qui te semblent importantes ?

C : Hmm... Ouais, t'en penses quoi de l'efficacité du traitement ? [Rires]

MK : OK. T'en penses quoi, de l'efficacité du traitement ?

C : [Rire franc] Je sais pas, j'ai jamais vraiment vu de résultat probant, donc... [Nouveau rire franc]

MK : Oui. Donc, la place du médicament dans la prise en charge ?

C : [Silence] Bah je pense qu'on n'a pas encore fait mieux... [Rires] Même si on sait pas ce que ça fait. Mais euh... Je pense que l'efficacité est beaucoup plus dans... dans l'accompagnement, l'entourage, et la prévention des accidents aigus, quoi. Maintenant, le traitement, bon ben ça vient avec mais... ça a un coût, c'est sûr mais, bon, euh... Je pense que si tu le fais pas non plus, on peut te reprocher de pas l'avoir fait, euh... Voilà, quoi. [Silence] Je suis pas intimement convaincu, euh... Bon, faut voir. Voilà. [Rire]

MK : D'accord. D'autres choses ?

C : Bah non.

MK : Non ? Bon... Et bien merci beaucoup !

ENTRETIEN N°4 (Médecin D)

34 minutes

MK : Si je vous parle de diagnostic de démence en général, qu'est-ce que ça vous évoque en premier lieu ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit à ce sujet ?

D : Au point de vue diagnostic de démence ? Alors, euh... On n'est pas dans le... on n'est pas dans le dépistage ?

MK : On n'est pas dans le dépistage.

D : Parce que... pour moi, le dépistage d'une démence n'a aucune pertinence euh... sur le plan pratique et sur le plan décision médicale, aujourd'hui, hein ! Parce que, qui dit dépistage... Pour euh... Quand on envisage un dépistage, c'est qu'on a à mettre derrière un traitement euh... efficace.

MK : Oui.

D : Euh, qui est susceptible de modifier l'évolution de la maladie. Quand on dépiste le cancer du colon, on a une histoire naturelle de la maladie qui fait qu'il y a suffisamment de temps pour dépister et que, si on trouve quelque chose, la thérapeutique ou l'action qui est mise en œuvre peut rendre service au patient. C'est-à-dire que lui enlever un polype, ça lui rend service, au patient. Dépister un Alzheimer aujourd'hui, euh... au stade de dépistage, je suis absolument pas certain qu'on rende service, ni au patient ni à la famille parce que, qui dit dépister, c'est dépister des formes euh... légères, parce que autrement, on est dans le diagnostic, hein. Précoce peut-être, mais dépistage, euh... Enfin moi, je suis pas prêt de me lancer dans un dépistage de la maladie d'Alzheimer. Pas aujourd'hui.

MK : D'accord. Pas de dépistage systématique...

D : Sûrement pas de dépistage systématique... Alors le diag... Au niveau du diagnostic euh... C'est... Bon... Des outils de dépistage en médecine générale, on en a, ils sont utilisables, hein ! Faire un MMS, euh, ça prend cinq minutes, quand on a l'habitude euh... voilà. Il y a même des... des outils de diagnostic, comme le GDS, qui sont des choses encore plus simples, sur quatre-cinq items qui permettent de faire quand même un... bon, un... enfin d'avoir des clignotants qui s'allument et euh... voilà ! Donc on a des outils de, je vais pas dire de diagnostic positif, mais enfin des outils qui nous amènent à nous poser la question et de... de prendre la décision d'un bilan plus complet sur le plan... sur le plan des fonctions supérieures.

MK : D'accord.

D : Donc c'est tout à fait réalisable en médecine générale. Bon, après, moi j'ai besoin d'un, d'un neurologue ou d'un gériatre euh... on peut par contre également avoir un... enfin, faire un première série d'examens de façon, au moins à éliminer... Enfin moi, quand j'ai un MMS pathologique, je fais un bilan biologique, bon, à la recherche d'éventuelles causes de démence... je fais un scanner cérébral et, euh... après j'adresse au spécialiste pour confirmer le diagnostic.

MK : D'accord. Donc vous vous ne faites pas de dépistage. Alors dans quelles circonstances allez-vous être amené à faire un diagnostic ?

D : Oh bah les circonstances, si vous voulez, bah c'est les... des troubles cognitifs qui sont euh, assez évocateurs, si vous voulez... et dans leur façon de, d'évoluer, d'apparaître... C'est la plainte euh... ou le signalement des enfants en général, concernant des choses qui les ont surpris, un petit peu dans, en terme de troubles cognitifs... Voilà, on a quand même de multiples clignotants qui, qui s'allument dans ce cas-là. Euh... Voilà, donc ce sont des signes d'alerte de ce type, euh...

MK : Vous avez des exemples récents, peut-être ?

D : Ah bah j'ai des exemples récents, oui ! J'ai euh... un problème d'observance de médicament chez une petite dame euh, voilà, qui avait un traitement anti-coagulant sur une cardiopathie ischémique avec une arythmie et euh, bon, avec un traitement anti-coagulant jusqu'à présent qui était parfaitement nickel. Et puis, d'un seul coup, en l'interrogeant au niveau de l'observance, on se rendait compte

qu'elle perdait complètement les pédales, elle se rappelait plus de, de ce qu'elle avait fait... Enfin voilà. Quand on ré-interrogeait les enfants, ils ramenaient d'autres éléments en disant : « Ben oui, maman, on l'a retrouvée l'autre jour, elle était dans le fond du jardin à cette heure-là, alors que c'est une heure où elle y va jamais. » Enfin bon, voilà, donc c'est des choses de ce type, et cette petite dame-là, euh, en consultation, euh... Je suis sûr que s'il y avait pas eu cet épisode-là, euh... enfin, dans la relation médecin-patient habituelle comme ça, euh elle donnait tout à fait le change. Elle aurait très bien pu... Elle vivait seule chez elle, avec un fils présent, mais qui travaille, qui vient matin et soir, euh, voilà, donc qui s'occupait pas trop de ce genre de petits détails-là. Euh... Cette dame-là elle aurait très bien pu venir encore en consultation longtemps sans qu'on ait réellement... un aperçu un petit peu de la détérioration de ses fonctions supérieures. Ca c'est certain.

MK : D'accord. Et donc, par exemple, sur cet exemple-là, comment elle s'est déroulée, la consultation ?

D : Alors la consultation s'est déroulée, bah... Quand je... Voilà, moi j'ai téléphoné aux enfants, euh je, j'ai dit à cette petite dame : « Ecoutez, ça serait quand même bien là, qu'on essaye de voir un petit peu au niveau de votre mémoire, parce que ça commence à poser des problèmes au niveau de vos médicaments, vous vous rendez bien compte que vous arrivez plus à vous débrouiller seule avec vos médicaments. » Bon, voilà. Tout de suite, elle a commencé à... parler quand même un petit peu de ses difficultés. Euh... et je lui ai dit : « Ecoutez, ce serait quand même bien qu'on se revoie, de façon à ce qu'on évalue de façon un petit peu plus précise. » Donc, je lui ai fait un MMS, qui était à 15/30, donc euh... voilà. Donc une dame vasculaire, bon, sans... Oui, des antécédents vasculaires, donc... On a fait un bilan biologique, donc pas d'hypothyroïdie, euh, pas de carence en folate, en B12, euh... on a fait un scanner cérébral qui était quand même tout à fait... bon, compatible à la limite avec une... en tout cas une dégénérescence...

MK : Oui.

D : Donc, on est probablement dans une dégénérescence... mixte. Quelle est la part du vasculaire, de la part d'un éventuel Alzheimer ? Je crois que c'est difficile à dire, mais enfin, donc euh, voilà. Donc je l'ai montrée au neurologue, qui a poussé un petit peu plus loin les investigations, qui a confirmé le diagnostic et euh... Voilà, qui a bien sûr proposé un traitement anticholinestérasique [sourire ironique] sur lequel je reste très... critique.

MK : Très critique ? Parce que ?

D : Ah bah cher confrère... La preuve de l'efficacité des anticholinestérasiques, dans les meilleures études, pour certains, qui sont des études minoritaires par rapport à l'ensemble, montrent une efficacité, sur l'échelle qui s'appelle, je pense, le NPI, euh... qui est une échelle à 120 items, et les meilleures études montrent une différence en faveur des anticholinestérasiques de 1,7 points sur les 120. Euh... Ce que j'estime que en terme de traduction sur la qualité de vie du patient est absolument non significatif. Que, chez quelqu'un qui a un traitement anti-coagulant, un traitement hypotenseur, euh... qui est... le risque iatrogène, il est... il est évident. C'est des antipsychotiques, hein, c'est des médicaments qui jouent sur les... Donc, à l'heure actuelle, je n'ai vraiment aucune donnée validée scientifique ayant fait la preuve d'une efficacité en terme de qualité de vie des anticholinestérasiques et apparentés.

MK : D'accord.

D : Voilà. Et ça je peux vous donner les preuves euh... avec les études validées, euh... avec un bon niveau de preuve. Toutes les méta-analyses, les meilleures, ont montré cette amélioration uniquement sur des échelles d'évaluation des fonctions cognitives, où sur 120 items, vous avez 1,7 points d'amélioration dans les meilleures études. Terminé.

MK : D'accord. Et donc la consultation de diagnostic, ou les consultations, je ne sais pas...

D : [interrompant] Alors, ça veut pas dire que c'est pas important de le faire. Parce que si vous voulez, si la prise en charge médicamenteuse, aujourd'hui, malheureusement n'a pas... j'espère qu'on arrivera peut-être un jour à des choses plus performantes sur ce plan-là... la prise en charge non médicamenteuse, c'est capital, si vous voulez. Parce que ces gens-là, il y a un tas de choses à faire

euh... pour la prise en charge. Il y a des aides à mettre en place, il y a un tas de solutions, d'aides et de décisions à prendre au niveau du domicile ou... du maintien à domicile. Il y a tout un coaching de la famille pour les ramener un petit peu à... bon, d'une part à leur annoncer le diagnostic et puis que... bah leur dire que la prise en charge de leur maman ou de leur papa va être complètement différente parce que malheureusement l'évolution va... sans qu'on sache exactement quelle va être la réalité de l'évolution, mais enfin on a peu d'espoir d'avoir une amélioration, donc il faut, il faudra... Cette prise en charge, il faut l'envisager autrement et, voilà. Donc, euh... Et puis il y a un accompagnement... On voit des gens qui, avec une prise en charge à domicile différente, un accompagnement, on arrive... enfin c'est vraiment très efficace, si vous voulez, pendant très longtemps, et on arrive à, à... quand on connaît le diagnostic, et qu'on met précocement ce type d'aide, on arrive à maintenir les gens à domicile très longtemps. Très longtemps.

MK : D'accord. Vous voyez une efficacité au niveau de la prise en charge non médicamenteuse.

D : Ah oui ! Ah oui oui ! Là, oui, sûrement. Et là, en terme de qualité de vie, oui, sûrement. Voilà. Donc la thérapeutique, aujourd'hui, médicamenteuse, non, sauf dans des situations de troubles psycho-comportementaux aigus, avec mise en danger de... du patient ou autre, où on a à gérer une situation de crise, mais autrement, euh...

[Interruption par l'arrivée d'une personne dans le bureau]

Euh, je sais plus ce que je disais... Euh, autrement, oui, la prise en charge, pour moi, elle est essentiellement non médicamenteuse. Au contraire, il faut même diminuer le maximum de traitements, il faut se refixer des objectifs thérapeutiques différents, il faut hiérarchiser de nouveau les objectifs. C'est vrai que cette petite dame-là, euh... bon, AVK, pas AVK, euh... Je... Bon, pour le moment ça se passe bien, mais il arrivera probablement un moment où, un jour où le risque sera supérieur au bénéfice, et il faudra arrêter. Donc il faut vraiment revoir un petit peu ses ambitions thérapeutiques même sur les autres pathologies en... Voilà. Il faut... En tout cas la polymédication elle est euh... elle est sûrement encore plus dangereuse chez ces gens-là. Voilà, donc il y a des grosses révisions d'ordonnance à faire.

MK : D'accord. Et la collaboration avec le spécialiste, justement... Vous me disiez neurologue... Ca se passe bien ?

D : Bah... J'en ai pas besoin beaucoup, moi du... J'ai besoin de quelqu'un pour, bah à la limite pour authentifier un petit peu, si vous voulez, je crois que c'est bien d'avoir une confirmation, donc soit un médecin gériatre, ou un neurologue qui a... Nous on a un neurologue ici qui euh... qui connaît bien ce type de pathologie, euh... Voilà, mais après, c'est des gens que je suis, moi, en médecine générale. J'ai plus besoin de l'assistante sociale, du centre de soins infirmiers, éventuellement, que de... ni du gériatre ni du neurologue. Ils sont capables de leur donner des traitements. Ils sont capables de leur donner des traitements. [Sourire ironique] Je les sens capables.

MK : Oui. Cette dame, par exemple, quand vous avez abordé le problème de mémoire avec elle, vous m'avez dit qu'elle a bien réagi...

D : Bah elle a bien réagi... on peut pas dire bien réagi, mais enfin disons qu'elle était... on était à un stade de la maladie où euh... Bon, au début, moi je pensais qu'il y avait une dépression, un petit peu, sous-jacente, parce que c'est une dame qui était assez isolée, dont le fils est assez... présent, mais enfin très... avec des relations familiales, quand même très espacées... Elle avait un... oui, il y avait un petit peu une symptomatologie de repli... C'est pas toujours facile de faire la part entre dépression et démence et euh... Je lui avais donné un petit peu de Seropram®, qui n'a absolument rien changé. Et cette dame-là elle a... en tout cas elle a parfaitement accepté la prise en charge, la prise en charge différente. Je pense qu'elle était quand même... elle se rendait compte de la difficulté euh... qu'elle avait, à la limite, à assumer toute seule, sûrement une situation angoissante et... donc le fait de dire : « On va s'occuper de votre mémoire » euh... [hésite beaucoup] bon, ça semblait pour elle quelque chose de... enfin, moi je l'ai interprété comme ça, de normal. Comme on s'était occupé de sa tension et de son cœur, euh... Elle se rendait compte quand même qu'elle se trouvait souvent dans des

situations un petit peu difficiles, euh... C'est sûrement... Bon, avec un petit peu de passivité quand même, hein.

[Interruption par une personne entrant dans le bureau]

MK : Vous lui avez annoncé le diagnostic ?

D : [Sur toute cette partie, réfléchit beaucoup] Non. Si... Je lui ai pas dit qu'elle avait une maladie d'Alzheimer. Je lui ai dit qu'elle avait un... une pathologie, euh... au niveau de son cerveau, avec les... les choses euh, qui... ont est dans une pathologie dégénérative, enfin, que y avait une usure de son cerveau, qu'on était dans une maladie chronique, euh... voilà, qui nécessitait de, de lui apporter de l'aide parce qu'elle était plus capable de faire certaines choses. Mais j'ai pas prononcé le mot Alzheimer. Je... Non, j'ai pas prononcé... Bon, à la famille, oui, c'était parfaitement clair. Je... J'avoue que là, dans ce cadre-là, avec ce type de patient, je... Pff... On est pas dans une pathologie euh... néoplasique, euh... Je... Pff... Non, je... En plus, euh... [Long silence] C'est toujours difficile de répondre à des questions qu'on vous pose pas.

MK : Oui.

D : Euh... Encore plus en particulier chez... chez des gens âgés, euh, fragiles sur le plan euh... comportemental. Je...

MK : Les gens ne posent pas la question du diagnostic ?

D : Ah ! Euh... Y en a qui posent, oui. Y en a qui posent la question, euh... Non, moi elle m'a jamais posé de question, euh... Je ne sais... Je lui ai expliqué, euh... tant bien que mal que... elle avait une maladie dégénérative, ou d'usure, ou je sais pas quel mot j'ai utilisé, du cerveau, et que, voilà, il fallait qu'on l'aide un petit peu différemment et, et que, avec cette aide-là on pouvait, on pouvait la maintenir à domicile et euh... Voilà, donc c'était un petit peu son, elle ce qui semblait la... lui importait le plus, quoi. Alors vis-à-vis de la famille, les choses sont différentes. Euh... Souvent les gens qui parlent de maladie d'Alzheimer sont les gens un petit peu plus jeunes qui s'inquiètent devant des petits troubles, euh, bon, qui peuvent être éventuellement des petits symptômes d'alerte mais bon, qui, en général quand on gratte un peu, euh... y a toujours une inquiétude de maladie d'Alzheimer. Quand on l'a, euh... on n'est plus dans un stade où... où on l'exprime de la même façon, en tout cas... Où on l'exprime de la même façon. Donc l'annonce du diagnostic, euh pff... J'ai pas souvenir avoir dit à un de mes patients qui avait une maladie d'Alzheimer, euh... Si ! Dernièrement, un monsieur, si. Euh... Pareil, donc un diagnostic également dans un petit peu les mêmes conditions, mais enfin lui accompagné par sa femme, donc accompagné par sa femme, *amené* par sa femme [insiste sur ce terme], qui exprime... voilà : « Fais ci, fais ça, fais ça » euh... Alors, ce monsieur, pareil, les autres consultations avant euh... nickel, hein. Moi je fais une consultation toutes les vingt minutes, euh... Si vous allez pas gratter, c'est... quelque chose qui passe, qui passe à côté, hein. Et, donc on a fait le bilan et, donc qui confirme quand même une démence tout à fait, euh, tout à fait authentique et euh... Donc il m'a demandé : « J'ai une maladie d'Alzheimer ? ». J'ai dit, j'ai dit : « Oui, vous avez *probablement* [insiste sur ce mot] une maladie d'Alzheimer », parce que d'une part on en n'est, euh, la certitude, on n'a pas des, hein, on n'a pas de certitude absolue, euh... Je lui dis : « Maintenant, euh, bon, la prise en charge, elle est quand même importante et... comme on peut avoir, vivre avec un cancer de la prostate pendant vingt ans, vous pouvez très bien vivre avec une qualité de vie tout à fait acceptable avec une maladie d'Alzheimer pendant vingt ans également. Donc il faut aussi... re-dramatiser un petit peu les choses... Mais là on est dans la relation médecin-patient, hein, je crois que y a pas de... y a pas de dogme, y a pas de recette, je crois qu'on est dans... en face d'un individu particulier dans un contexte particulier et... et je crois qu'y a pas de référentiel ni de critère bien objectif dans l'annonce du diagnostic dans ce domaine-là, hein. Je crois que... il faut pas raconter des salades aux gens, mais il faut pas leur balancer des choses, comme ça, uniquement avec un objectif d'annonce, euh, voilà. Je crois que l'annonce d'une maladie, d'un diagnostic, ça se pose pas comme quand on a décidé de faire un toucher rectal ou de... Voilà, de faire n'importe quel test, c'est quelque chose qui se... [Silence] Voilà, c'est, ça ne peut pas... Ça peut pas être cadré de la même façon. Mais, euh... Surtout dans ce... Avec toute la... toute la signification que représente le mot Alzheimer pour

le patient, la famille aussi. Euh, voilà. Il y a des annonces de cancer qui sont peut-être plus faciles que ce type de diagnostic.

MK : D'accord. Et la famille, comment elle réagit quand vous annoncez le diagnostic ?

D : Ben d'une part, très souvent ils s'en doutaient un peu, hein, je crois qu'il y avait euh... La famille en général est soulagée parce que d'une part ça permet de mettre une étiquette sur quelque chose qui les inquiétait beaucoup, euh, qu'ils avaient du mal à interpréter et qui leur causait énormément d'angoisse, donc ça enlevait... ça met une étiquette dessus. Euh, donc ça pose un petit peu les choses, ça permet de *parler* [insiste sur ce terme] concrètement un petit peu de la maladie, de la prise en charge, de la façon dont on va les aider, et euh... en général... [Long silence] Non, en général... Bon, c'est quand même, c'est pas quelque chose qu'on accepte avec beaucoup de... de positif, hein, mais, bon... C'est... Souvent, ils vous disent : « Ah bah, je m'en doutais, de toute façon ça va faire comme ma sœur, ou comme mon père, ou... » Enfin bon, ils retrouvent toujours un espèce de point d'accroche familiale, ou... Voilà. Donc euh... Mais à ce stade-là, souvent on a... on a besoin un peu plus, on a besoin de la famille pour la prise en charge quoi, donc ils... ils deviennent euh, ils deviennent... Enfin pour ceux qui veulent s'impliquer, hein, on n'est pas dans le raccommodage familial, parce qu'autrement après, de toute façon, on se retrouve dans des situations difficiles où, où rapidement on retrouve un passage en institution mais, pour les gens qui veulent s'impliquer, euh, voilà, on les remet dans l'action et... Bon, souvent moi j'ai, j'ai vu des gens même euh, voilà, ils avaient l'impression de re... de servir à quelque chose pour leurs parents, voilà. Je leur dis : « Ecoutez, de toute façon, vous avez eu besoin de vos parents, maintenant votre maman, c'est elle qui a besoin de vous, et euh... moi médecin, j'ai besoin de vous, voilà, on a besoin de vous pour organiser la prise en charge. » Si vous remettez un petit peu les gens dans, avec les pieds dans les étriers, avec des objectifs euh... c'est en général bien vécu. Après ils vous en sont reconnaissants.

MK : D'accord.

D : Parce que vous les impliquez, euh, voilà. Je leur dis moi, souvent : « Vous êtes là, maintenant, plus important que moi, dans la prise en charge et dans la qualité de prise en charge de votre maman ou de votre papa ».

MK : Il y a un travail en bonne collaboration, en général ?

D : Donc on va... Moi j'ai la chance de travailler depuis trente-cinq ans en campagne, donc c'est vrai que les gens qui ont maintenant quatre-vingts balais, je les ai connus, ils avaient cinquante ans donc euh, bon, ceux qui sont encore à venir me voir, c'est qu'on a des relations médecin-patient d'excellente qualité, donc, euh... Bon, en général, ça se passe bien. Les enfants avec qui je fais ça, qui sont maintenant des... je les ai connus, ils avaient vingt ans euh... Voilà, donc les choses sont peut-être plus faciles, on a une certaine stabilité dans la... Il y a un tissu social, familial, qui existe encore peut-être beaucoup plus, quand même, que dans certains coins, donc c'est peut-être plus facile à gérer qu'en ville. Probablement.

MK : D'accord. Selon vous, quelle est la place du médecin traitant dans la prise en charge des démences ? Vous m'avez dit, *a priori* c'est pas trop les médicaments...

D : Ah bah elle est capitale ! Déjà pour l'empêcher de prendre des médicaments ! [Rires] Et puis, euh... pour coordonner l'essentiel de la prise en charge de ces patients, c'est-à-dire toute la partie des approches non médicamenteuses, de... ces choses-là. Moi j'ai des gens qui... bon, euh, avec un... avec le kiné, j'ai vu même avec l'orthophoniste, quelques fois, des gens qui ont eu quelques difficultés, euh j'ai... En accueil de jour, il y a pas mal de gens qui vont un petit peu en accueil de jour, euh bah c'est des gens qui... Voilà. Et tout ça, si vous voulez, il faut coordonner tout ça ! Donc le médecin traitant, il a un rôle capital ! De toute façon, c'est lui qui connaît son patient, qui connaît la famille... Enfin voilà, il a besoin de son réseau médico-social. Alors... Je dis pas qu'en cas de problèmes aigus ou autres, moi je... quand j'ai une question d'ordre médical dont j'ai pas la réponse, bon, je... demande à un spécialiste éventuellement d'organe si... Mais bon, l'essentiel de la... C'est des... c'est des patients chroniques à part entière, qui posent les mêmes autres problèmes, qui font des décompensations cardiaques, qui font des surinfections bronchiques, qui font des rétentions d'urine, qui font des infections urinaires, qui font des pneumopathies... Donc voilà, donc... Seulement il est

pas pris en charge tout à fait de la même façon, du fait de ses troubles cognitifs et de ses troubles des fonctions supérieures, c'est tout. Mais autrement, c'est un médecin qui n'a rien à... De toute façon, la gériatrie, je suis désolé, la gériatrie, c'est qu'une compétence de la médecine générale, point.

MK : D'accord. Est-ce que ça vous est arrivé d'être exposé au refus des patients pour la démarche diagnostique ou pour la prise en charge ?

D : Non. Jamais. Jamais... Jamais. [Réfléchit] Je m'en souviens pas.

MK : D'accord.

D : Je m'en souviens pas.

MK : Et... Je pense que c'est la dernière question. Donc vous me disiez que vous ne faisiez pas de dépistage systématique ? Pour vous, quel serait le stade idéal au cours de la maladie, où il faudrait faire le diagnostic ?

D : Ben je pense qu'il faut faire un diagnostic, si vous voulez, quand... bah quand on a des signes cliniques... Enfin cliniques, oui, des signes cliniques, si vous voulez, euh... qui sont... qui sont euh... évocateurs d'une maladie d'Alzheimer. Je dis pas qu'il faut pas faire de diagnostic. Le dépistage, ça veut dire : quand on dépiste, on dépiste quelqu'un qu'est prat... qu'est pas symptomatique. Faut dépister... Enfin, le dépistage, c'est dépister avant qu'il y ait des symptômes. Dépister avant qu'il y ait des symptômes de maladie d'Alzheimer, c'est de la folie ! Furieuse ! Et aujourd'hui c'est le consensus. Quand même ! Heureusement ! Heureusement ! Enfin euh... Bon, dans les dernières recommandations euh... Bon, il a fallu se battre un peu mais euh... Bon, euh... Bah c'est de la folie ! Pour dépister, c'est dépister donc avant qu'il y ait des symptômes, euh... Mais qui dit dépistage, ça veut dire que si on trouve quelque chose, il faut qu'on mette derrière une action qui soit utile au patient. Aujourd'hui, on n'en a pas. Je suis désolé, mais on n'en a pas. Vous me trouverez aucune donnée scientifique qui m'apportera la preuve de ça. On n'en a pas. En terme de rendre service au patient. Pas lui faire gagner 1,5 point sur une échelle de 120 items, hein. Si c'est pour ça, enfin stop, il faut arrêter ! Ou alors il faut descendre de sa petite échelle, là, c'est... Il faut arrêter. Le... La première question qu'il faut se poser, c'est à quoi ça va servir à nos patients. Qu'est-ce que ça va lui apporter lui en terme de... de bénéfice, de qualité de vie, de... Voilà. Donc si vous avez rien à lui apporter, foutez-lui la paix, faut pas faire de dépistage ! Quand il y a des symptômes évocateurs, on est plus dans le dépistage. On est dans : mettre une étiquette sur une pathologie. Voilà. Donc faire... Y a pas de stade, il faut faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer quand on a des symptômes évocateurs de maladie d'Alzheimer. Point. Parce que ces symptômes de maladie d'Alzheimer, ça peut aussi être une tumeur cérébrale, un hématome sous-dural, une Hydrocéphalie à Pression Normale... voilà. Donc... on peut pas faire de la médecine, ou de la bonne médecine sans avoir un diagnostic quand il y a des symptômes. Euh... Il faut savoir ce qu'on traite, si on veut faire des choses cohérentes. Donc on fait un diagnostic quand on a des symptômes évocateurs de... Voilà. Ça veut pas dire qu'on lui balance des médicaments, et tout ça. Mais il y a d'autres choses à faire.

MK : D'accord. Bon, pour terminer, est-ce qu'à ce sujet vous pensez qu'il y a des choses importantes qu'on n'ait pas évoquées ? Des choses importantes à dire ?

D : Non, je vous ai raconté assez de bêtises comme ça pour... Euh... Non, moi je vous ai dit tout ce que je... Voilà, quelle était ma pratique dans ce domaine-là. Une pratique de généraliste en campagne, depuis un certain nombre d'années. Et, euh, voilà, donc c'est un petit peu, si vous voulez... C'est un petit peu les réflexions que j'ai aujourd'hui concernant cette, la prise en charge de cette maladie.

MK : D'accord. Très bien, merci beaucoup.

ENTRETIEN N°5 (Médecin E)

43 minutes 06 secondes

MK : Alors, sur le sujet du diagnostic de démence en médecine générale, qu'est-ce que ça vous évoque en premier lieu ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit à ce sujet-là ?

E : Pour moi c'est une préoccupation relativement nouvelle.

MK : Oui ? C'est-à-dire ?

E : Parce qu'autrefois, la démence, c'était un diagnostic de constatation passive, dans le sens où on voyait les gens se détériorer sur le plan cognitif, psychique ou psycho-cognitif et comportemental, souvent on faisait pas trop la... On avait l'habitude d'évaluer à la... je dirais à la louche, avec quelquefois quand même des arguments très cliniques et beaucoup moins paracliniques que maintenant, les gens qu'on appelait des vasculaires. Ca on en voyait beaucoup, qui étaient peut-être moins bien soignés, d'ailleurs, avec plus d'AVC, des hypertendus, des coronariens qui n'avaient pas, enfin y avait pas forcément la même prise en charge que maintenant, et pas la même antériorité, donc on avait parfois des gens qu'on découvrait à 70 ans comme des grands vasculaires, qui n'avaient jamais été avant, parce qu'en fait ils n'allaient pas chez le médecin, quoi. Parce que... Ils étaient un peu hypertendus, mais c'était parce qu'ils étaient fatigués ou parce qu'ils étaient, c'était l'effet blouse blanche, ou parce qu'ils avaient travaillé dur la veille, ou bu un coup, enfin tout ce qu'on veut, quoi. Donc y avait pas... Et puis y avait une frange... Alors il y avait tous les gens... On donnait quand même beaucoup d'importance à la dépression d'involution, ce qui a pas forcément trop changé puisqu'on... Ca existait déjà. Alors les gens qui, c'est... C'est... le glissement, l'involution, la dépression, les troubles confusionnels... Euh, avant on faisait des, on avait déjà quand même la notion de différenciation entre les troubles confusionnels aigus liés éventuellement à une pathologie organique, et les troubles beaucoup plus chroniques. Et puis il y avait quelques cas, on va dire de démence sénile précoce, qui déjà s'apparentaient à, soit l'Alzheimer, soit... Je sais plus les noms déjà, à l'époque, même, est arrivée la fameuse Creutzfeldt-Jakob, on connaissait d'ailleurs le Creutzfeldt-Jakob comme une démence sénile précoce, avant que ce soit le variant de la vache folle, hein, mais, donc je me souviens des choses qu'on avait dans notre base clinique. Alors, de temps en temps, ceux qui avaient des troubles de mémoire, on se posait des questions. Puis comme de toute façon, alors il y avait pas de traitement, euh, il y avait... Soit les gens étaient dans leur milieu, et on essayait de considérer que la meilleure des choses c'était, comme on dit encore toujours d'ailleurs, c'était de les laisser dans ce milieu pour que rien ne bouge. On savait parfaitement que quand ils étaient hospitalisés, ça décompensait, donc on avait déjà cette notion de... d'hospitalisation, on va dire iatrogène, c'est quelque chose qu'on avait bien expérimenté, qui se terminait, en plus à l'époque... Parce que, qu'est-ce qu'on faisait ? Haldol®. Qu'est-ce qu'on faisait ? Nozinan® forte dose. Qu'est-ce qu'on faisait ? Lit avec barrières. Qu'est-ce qu'on faisait ? Contention, parfois, enfin bref, c'était relativement violent, et puis d'ailleurs, c'était ce qui faisait que : « Celui-ci, ah non, faut pas l'anesthésier, parce que, par exemple cette prostate-là, ça va mal se passer après ». Et donc, on avait déjà cette notion de risque de décompensation de démence, de dépendance, on va dire, parce qu'on faisait pas trop le... Souvent c'était... c'était mixte, en fait.

Alors après, donc voilà, c'est peut-être déjà un souvenir embelli que je raconte ! [Grand rire] Et puis, bah quand est arrivé euh... l'Alzheimer, est arrivé un premier médicament, dont j'ai oublié le nom, qui était extrêmement iatrogène, qui était donné uniquement par les gériatres, les hospitaliers, et qui au début, paraissait comme la pilule magique. Euh... Et d'autant plus magique qu'on n'avait pas le droit de la donner, et qu'il fallait faire un diagnostic... Donc là, on a commencé à avoir des textes qui paraissaient dans les revues médicales, qui ont intéressé après des gens, particulièrement à Saint-Nazaire, la gériatrie étant relativement développée, bon bah il y a eu des FMC qui ont été organisées sur euh... les outils, les premiers outils... Le MMS, c'est quand même quelque chose d'assez ancien, enfin, à ma connaissance. Donc, dépistage, en gardant toujours cette dualité, pendant très longtemps, dualité démence vasculaire/démence Alzheimer. Pendant longtemps, c'est resté... En sachant que... En disant, en gros, vous les généralistes, vous voyez de toute façon beaucoup plus de démences vasculaires, et là ça change pas trop la conduite à tenir, faut traiter les facteurs de risque, y a pas de

traitement, pas de benzodiazépine, pas de... On en restait un petit peu à un discours on va dire classique... Qu'on retrouve toujours, d'ailleurs. Et puis il y avait... Et surtout il fallait quand même qu'on pense que, chez des gens plus jeunes, par exemple à 70 ans, qui avaient des troubles, soit une dépression brutale, inexpliquée, soit euh... Bon, un glissement, soit des troubles mnésiques ou intellectuels, global, de penser qu'il pouvait y avoir le syndrome Alzheimer, et que là il fallait les envoyer tout de suite à des spécialistes qui pouvaient leur donner... le... je me rappelle plus le nom, mais c'est quand même évident qu'on le donne plus... qui était... qui, qui donnait des troubles digestifs... d'ailleurs, c'était assez marrant, parce que nous, généralement, au bout de six mois, il y avait moins de 20% de la population qui continuait à le prendre, parce que... il y avait des effets secondaires importants, en particulier digestifs, et puis aussi parce que... en plus nous on était pas... on connaissait pas bien le produit, et les gens n'avaient pas cette notion, non plus, de consultation mémoire organisée, donc c'était pas... C'était en fait un petit peu... Les neurologues aimaient pas trop ce type de consultation, extrêmement longues... Donc quelques fois ils avaient tendance à dire : « Non, c'est pas ça » ou « Il faudra refaire des tests ». Donc c'était pas très... Donc, alors il y a eu ça. Alors après, bah les choses ont effectivement évolué, parce qu'après, il y a eu l'imagerie, le scanner est arrivé, l'IRM. Le scanner, bon, est devenu un examen incontournable, l'IRM, à un moment donné, l'était, l'est toujours d'ailleurs mais chez nous l'est pas, à Saint-Nazaire, parce qu'il y a pas beaucoup d'IRM, mais enfin... Quand on voit, par exemple à Paris, on voit bien que les gens font des IRM beaucoup plus facilement... En sachant que... On a vu arriver des mots comme la leucoaraïose, comme les... Si, il y avait un autre syndrome, qu'on connaissait depuis longtemps, c'était l'Hydrocéphalie à Pression Normale, qui avait un côté... Et puis ce qu'on connaissait aussi, c'est, parce que la maladie de Parkinson était quand même bien connue, donc on savait que dans la maladie de Parkinson, il y avait des formes particulières avec des démences, je pense en particulier... On connaissait pas trop la démence à corps de Lewy, mais il y avait des démences pré-frontales, avec des signes extra-pyramidaux, euh... Et c'était cliniquement difficile, pour nous, parfois, parce qu'il y avait des gens qui étaient, des personnes âgées qui vivaient avec beaucoup d'aides, donc, à la maison de retraite... Est-ce que c'était secondaire, primitif ? Est-ce que c'était un syndrome extra-pyramidal qui évoluait *de novo*... Il y a eu encore des noms... La Paralyse Supra-Nucléaire Progressive... Je prends au hasard, parce que moi j'ai eu un cas, bon à l'époque, quand c'est arrivé, forcément c'est assez rapide, comme situation, c'est en plus assez brutal... Donc il y avait des formes intermédiaires, mixtes. Euh, l'Alzheimer, bon on a commencé quand même à dire qu'il y avait des traitements qui retardaient un peu. Mais comme ça retardait qu'un peu, on était pas trop culpabilisé de ne pas les trouver. D'autant que ça n'avait pas très bonne presse dans la... dans le public. Et puis que... pff... Le MMS il avait mauvaise presse chez le généraliste, d'abord parce que, je pense toujours, pour moi... On en parlera peut-être tout à l'heure, mais c'est pas un test que je pratique facilement. Que, souvent, je lis des lettres de l'hôpital avec des MMS, et je souris beaucoup, parce que je... je trouve que c'est pas, souvent, très pertinent, tant dans l'indication, parce que c'est fait en phase aiguë ou semi-aiguë... ou soi-disant pas aiguë mais quand même, les gens, en hospitalier, maintenant ils voient plus de chroniques, c'est pas vrai. Sauf vraiment quand ils s'occupent de maisons de retraite, donc en fait, c'est souvent à mon avis des tests qui sont quand même pas... Je trouve... Ouais, j'ai du mal à accepter le MMS, sauf peut-être chez des gens qui intellectuellement, euh... sont... ont eu une formation basique assez importante, pour lequel le MMS est discriminant si on trouve, par exemple, des erreurs sur le rappel des trois mots, le ré-indiçage des trois mots, euh... c'est pas un ré-indiçage, d'ailleurs... et le calcul, euh... Parce que pour les autres, bah très souvent, moi j'ai remarqué que les gens, ils décrochent du test.

MK : Ils décrochent ?

E : Bah ouais. Déjà, la première question, euh... Bah non, le jour... Je dis pas, le jour, quand même, ça c'est un test intéressant, le jour... La confusion temporo-spatiale me semble... Je pense qu'on a vite fait de les apprécier de manière générale. Euh... « Bah, on est quel jour, aujourd'hui, Madame euh, Madame Machin ? C'est le matin, l'après-midi ? C'est l'hiver, c'est l'été ? » Euh... Bon, déjà c'était des choses que nous on avait, dans notre pratique courante, qu'on avait même appris quand on était internes, ça faisait partie des... du questionnaire. Est-ce que les gens sont orientés sur le plan temporo-spatial ? Euh... C'est quelque chose qui, je pense a toujours existé. Je l'ai toujours connu, moi. Alors, justement, c'était un test qu'on faisait pas structuré, euh, voilà : jour, date... Donc on

avait... Par contre, c'est vrai : « Où est-ce que vous êtes aujourd'hui ? »... Bon, bah... « Bah chez vous, Docteur ! » [Rire] Pourquoi ils répondraient pas ça ? Alors évidemment, si on tombe sur quelqu'un qui est à Bac+2, euh, il va se dire, bon ça, ça veut dire qu'il faut que je réponde : « Je suis dans le cabinet du Dr E., rue de [...] » Et bon, s'il trouve pas Rue de [...], je veux dire, bon, là je vais me poser des questions, quoi. Si c'est... Je dirais que la personne lambda... Sachant qu'actuellement, quand même, dans les personnes âgées de 80 ans, il y a 15% de gens qui ont fait des études supérieures... 10%.

MK : D'accord. Donc pour vous, il n'est pas discriminant, ce test ?

E : Bah, il le devient quand même, parce que si je prends le temps de le faire, je dirais que... Par exemple, aujourd'hui, Madame Kwan, j'ai un petit micro, puis on va faire un test, c'est important. Bon, je sens que vous avez pas de problème particulier, je vous sens décontractée, je vais vous poser des questions, vous allez me répondre, et je vous enregistre. Bon, d'accord... Mais une consultation de médecine générale, c'est jamais ça. C'est : « Ah bah non, j'ai mal au dos », euh... « Attendez, le résultat de la prise de sang » Euh... Et puis « Mon mari vous a pas dit... » Parce qu'il y a le couple ensemble, et puis... Comme hier encore, le dernier cas que j'ai vu d'une personne où effectivement il y a une réelle... je pense qu'il y a une maladie d'Alzheimer qui existe, que pour l'instant le neurologue a dit non, mais bon il y a quand même des arguments qui font penser que oui, et très rapidement, la dame, euh... Donc le mari, lui, il est absolument très inquiet. La dame, euh... dans les tests que j'ai faits, elle a quand même des troubles majeurs. J'ai eu du mal, vous voyez, quand même... Et puis le fait que... J'ai essayé quand même, on a essayé de l'orienter, puis elle répond quand même des choses qui ont absolument aucun rapport avec... Il n'y a pas de ré-indicage possible, donc... Moi, ça me préoccupe, et d'ailleurs, vu les examens... Alors, le mari qui dit : « Mais vous êtes sûr que c'est pas une leucémie, Docteur ? » Ah, je lui dis : « Ecoutez, là, il y a au moins une chose qui est certaine, c'est qu'on a fait des examens, et vous savez très bien que... » J'ai même refait faire une prise de sang, parce que sur une prise de sang il y avait une anomalie des gamma-globulines, qui en fait s'est avérée être une erreur technique qui n'a pas été vérifiée sur un deuxième prélèvement... Donc on est parti là-dessus... Derrière, il y avait la petite dame qui était encore, enfin, un petit peu plus loin, qui se rhabillait. Et puis elle dit : « Ah Docteur, moi j'ai l'impression... Tout le monde... Vous le dites pas, mais c'est la maladie d'Alzheimer, que j'ai, alors ! » Alors, voilà... Maintenant, qu'est-ce que j'en fais, de ça ? Alors, je lui dis : « Ecoutez, vous voyez qu'on est préoccupé, vous voyez que votre mari est particulièrement préoccupé, parce qu'à chaque fois il vient avec vous, à chaque fois il me pose la même question, à chaque fois il me dit : « Il y a quand même quelque chose à faire, il y a bien quelque chose à trouver ! » Alors, moi actuellement, vous voyez bien que les tests que je vous fais passer montrent que vous avez quand même des résultats qui sont assez mauvais, et que vous-même, vous êtes sans cesse en train de rechercher, parce que vous avez oublié ci, parce que... » Alors, tout de suite après, elle dit à son mari : « Oui, toi tu penses que... » « Bah enfin, oui, tu vois bien que, même hier matin, on a fait le lit ensemble, et puis le soir tu te rappelais même plus qu'on l'avait fait ensemble ! » Enfin, donc on part sur des trucs comme ça. Et puis après : « Mais enfin Docteur, est-ce que j'ai la maladie d'Alzheimer ? » Après, moi je commence à dire : « Ecoutez, je vous ai pas dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer ! Je vous ai pas dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer. Je vous ai dit que moi, ce que je décide aujourd'hui, c'est que vous revoyiez (d'ailleurs, je vais faire un courrier), vous allez revoir le Dr X. », enfin peu importe, on va pas le nommer, mais c'est le médecin qu'ils ont vu à plusieurs reprises, et en particulier pour des symptômes qui étaient d'un autre ordre, parce qu'elle avait fait un malaise, et qu'il y avait eu un doute, et qu'elle avait même été transférée à l'hôpital, enfin à l'époque il y avait eu une IRM, qui était pas tout à fait normale... Et ceci dit, il y avait un courrier du neurologue qui disait qu'il n'y avait aucun argument pour penser à une maladie d'Alzheimer dans l'état actuel des choses. Et à l'époque, j'étais pas le médecin traitant, parce qu'entre temps ils ont déménagé, ce qu'il faut aussi dire... Dans la vraie vie, c'est ça aussi, donc moi je récupérais un peu le...

MK : Ca compliquait les choses ?

E : Ca compliquait un peu, oui.

MK : D'accord. Et alors, du coup, vous faites passer quels tests ?

E : Alors, qu'est-ce que je fais, moi ? [Grand rire] Ah bah, ce que je fais... C'est quand même... La date, le jour, ça je l'ai déjà dit, c'est quand même déjà vite fait, ça donne déjà une idée. Après, euh, quand c'est des gens qui... Parce qu'on a souvent ça quand même, des gens qui ont des pertes, en disant : « là j'ai l'impression que... mon mari me dit que j'ai pas autant de mémoire ou, j'oublie des fois des choses, et puis qu'est-ce que vous en pensez ? Puis j'ai regardé la télévision hier soir, et puis quand même... Ah, j'espère que j'ai pas la maladie d'Alzheimer... » Bon...

MK : C'est les gens qui vous en parlent, en général ?

E : Parfois, ça arrive. Ces gens-là, moi je... Souvent d'ailleurs je me dis que c'est un peu discriminant parce que, quand les gens sont très inquiets de l'avoir c'est qu'à mon avis ils sont pas forcément concernés, surtout dans les déficits de performance, les... parfois j'ai l'impression que les capacités mnésiques sont quand même pas aussi bonnes surtout dans les... sur certaines choses. Par exemple, la mémoire des noms, on peut oublier, et en plus... on n'a pas de procédure, des fois on se trouve piégé parce qu'on n'a pas les procédures de ré-indiçage qu'on peut avoir par exemple pour le calcul, et puis... Ce qui fait que des fois, on peut être piégé. Donc en fait toujours est-il que ces gens-là, ben je leur fais un test de Dubois. J'ai un petit carton et... musée, limonade, sauterelle, passoire, camion. Alors, je leur fais ça, et puis après... Après si je vois que c'est... Donc, je leur dis d'apprendre, souvent je dis au mari de se taire, parce qu'il y a toute une coopération... Et puis, euh, je reprends le carton à un moment donné, et puis je dis : « Bon, qu'est-ce que vous avez eu comme mots à retenir ». Parce que souvent je me rends compte qu'il y a des gens, et là en fonction du niveau intellectuel, il y a ceux qui, qui déjà là décrochent. Alors souvent je leur redonne, parce que je leur dis : « Ecoutez, là vous étiez pas concentré » Alors là, là ils jouent un peu le challenge, donc ils... Je leur redonne, et là je leur demande aussitôt de restituer les cinq mots. Et puis alors après là, je leur dis : « Bon, c'est pas fini, mettez-les dans votre tête » et là il y a deux choses : soit je vois que ce sont des gens qui sont, je dirais, assez fragiles, et avec un niveau intellectuel bas, c'est-à-dire qui ont pas forcément le certificat d'études, alors là, je leur dis : « Ecoutez, vous allez passer à côté, vous allez vous déshabiller, puis je vais prendre votre tension, vous savez bien, on va regarder... » Puis, au bout de trois minutes, en général, je leur dis : « Attendez, là, vous savez, vous aviez cinq mots à retenir tout à l'heure, est-ce que vous pouvez me les redonner ? »

MK : D'accord.

E : Et là je fais avec, euh... Alors, bon souvent il y a des gens qui, enfin il y a ceux qui trouvent les cinq, alors ceux-là bon, on les laisse tranquilles. Puis il y a ceux qui trouvent pas, alors là je fais du ré-indiçage, vous savez, là c'est une boisson... C'est un véhicule... Les gens, ce qu'ils oublient souvent, c'est la passoire. L'ustensile de cuisine c'est... [Sourire] Alors là, il y a ceux qui répondent n'importe quoi. Alors là, déjà, je me dis c'est pas très bien. Parce que... il y en a qui disent : libellule, bateau... n'importe quoi, enfin... Et puis alors, c'est souvent avec un côté de détachement, qui est un peu inquiétant. Et puis il y a ceux qui cherchent, alors ils cherchent, ils cherchent... Et il y a ceux qui trouvent, surtout avec le ré-indiçage, et il y en a beaucoup qui sont à 5... Alors, moi je compte 5 au début, et puis après c'est 5+5, ou 5+3, ou 5+2, ou 5+4. Alors là... Bon, si j'ai 5+4, je dis « Ca va, c'est bien », et après, éventuellement je le refais un an après. Et quand c'est, alors 5+2, bah là... alors là des fois, il y a deux possibilités. Ou bien je dis : « Bah attendez, euh... on recommencera la prochaine fois » parce que, souvent après, bon bah, il y a l'examen et... quand je le refais, à ce moment-là, je vais faire avec... Je vais faire Dubois, et je fais 100-7.

MK : D'accord.

E : Je fais ces deux trucs-là. Plus toujours la date, quand même. Parce que les dates, ça veut dire que... C'est discriminant, quand même. Alors les gens qui me disent que : « Ah bah non... ». Alors moi le jour, j'y donne pas trop d'importance, parce que le 24 ou le 25, c'est pas... Mais, mois de février, lundi ou mardi... Donc, et là je fais... Alors si... Je fais donc Dubois 1, 100-7... Et là c'est étonnant, parce qu'on a des gens qui répondent parfois très bien, et d'autres qui sont en difficulté tout de suite... Et puis après, je reprends Dubois tout de suite. Et puis si ça accroche, alors là les gens ils se rendent compte qu'il y a quelque chose qui va pas, parce que ils savent, ils se rendent bien compte : « Alors Docteur, ça veut dire que je perds la tête, ça veut dire que... » Alors là, qu'est-ce que je fais ? Des fois,

je les fais écrire. Puis quelques fois je leur fais les, les deux polygones, le dessin. Quelques fois, je leur fais épeler le mot « monde » à l'envers, aussi, parce que, euh... voilà, ça les détend, et puis ça, le mot « monde », pour eux c'est facile à faire, ça. Et puis on en reste là. Et de temps en temps, on va dire, quand c'est des gens pour lesquels j'ai déjà fait ça, et je dis : « Bah écoutez, vous savez bien, on avait dit que je vous ferais des tests, et puis vous êtes inquiet pour la mémoire, donc on va faire un test complet, vous allez voir, je vais prendre une feuille, vous allez répondre à des questions, puis je vais noter, puis après je vous donnerai la... » Ca m'arrive de le faire... de temps en temps, quoi.

MK : D'accord. Et vous les faites revenir, en fait, pour faire les tests, ou vous faites...

E : Non, mais des fois je les vois venir, je leur dis : « Ecoutez, c'est... pas aujourd'hui... ». Très souvent les personnes âgées moi je les vois... Si c'est un traitement pour la tension... S'il y a pas de problème aigu, je les vois tous les trois mois. Si c'est des gens très instables, qui sont en train de se déstabiliser, je leur dis : « Ecoutez, bon on se revoit dans un mois. » Soit parce que j'ai modifié le traitement, soit parce qu'il y a quelque chose qui va pas, soit parce qu'il y a éventuellement une radio, un examen, euh... Donc à ce moment-là, si je les revois au bout d'un mois, je suis plus interventionniste, parce que je vais leur dire que cette fois-ci, je l'ai examiné complètement, euh... Je vais pas reprendre l'examen clinique, et à ce moment-là je ferai plutôt les tests. Et puis dans d'autres cas, ça peut m'arriver de dire : « Bah écoutez, aujourd'hui, là vous êtes avec votre conjoint, j'aimerais bien... La prochaine fois vous revenez, et puis j'aimerais bien vous voir tout seul, ou toute seule, et puis on peut faire quelques... on abordera le problème. » Ca m'arrive de le faire, ça. Ca dépend du temps.

MK : D'accord.

E : Parce que ça prend beaucoup de temps.

MK : Ca prend beaucoup de temps ?

E : Ouais.

MK : Chez quelle personne... Qu'est-ce qui va vous mettre la puce à l'oreille, qu'est-ce qui va vous faire soupçonner une démence ? Qu'est-ce qui va vous conduire à faire le test de Dubois, proposer un Dubois ?

E : Bah, je l'ai dit, déjà c'est quelques fois, quand même, l'inquiétude des gens. Deuxièmement, c'est quand il y a eu un événement, les gens ont paru être un peu confus, euh... Des ordonnances mal suivies, des consignes, euh... On a l'impression que les gens ils ont pas percuté. Alors après, c'est : est-ce qu'ils ont bien entendu ? Parce qu'il y a un glissement de la vue, de... Parfois c'est : « Bah attendez, je vous téléphone, Docteur, vous direz surtout pas que j'ai téléphoné, hein, mais ma mère, euh... quand même, on s'inquiète un peu avec mon mari, on a remarqué... » Ca, ça arrive aussi. Puis après, bon, il y a des gens, on va dire de plus de quatre-vingts ans, qui sont à risque de chute, qui marchent pas très droit, qui, pour qui il y a un glissement, on va dire. Ils sont pas... Quelques fois aussi, sur la table d'examen, ils sont pas très propres, ça sent mauvais...

MK : D'accord. Et quand vous abordez le sujet avec eux, de tester la mémoire, ils réagissent comment ? Je sais pas si vous avez des exemples récents.

E : Bah, hier soir, hein. J'ai dit : « Bah, on va voir... » D'ailleurs, j'étais emmerdé, je me suis dit attention parce que... J'ai aussi des difficultés, à un moment donné... Je me souviens de la réflexion, quand elle m'a dit : « Alors, vous pensez que j'ai peut-être la maladie d'Alzheimer ? » Alors, je me dis : Là, il y a deux possibilités. Soit je dis : « Mais non, non non, pas du tout ! » Parce que je me sentais pas... J'ai pas... Après, d'ailleurs, j'ai regretté de pas l'avoir dit comme ça. Parce que je suis parti en disant : « Ecoutez, vous avez des troubles, je peux pas vous dire, on peut pas vous dire que c'est la maladie d'Alzheimer, mais il faut qu'on fasse des examens. » Mais en faisant ça... Justement, elle était pas si perturbée que ça, parce que là, elle a... Elle a dit : « Ah mais, vous le pensez... » Et c'est là, d'ailleurs, que... C'est la fragilité, hein, des... Alors que là, elle avait un test de Dubois à 4+2. Euh, le 100-7... Je sais même pas si je lui ai fait. Euh... Elle s'est trompée, aussi, sur des choses toutes simples. Elle répétait trois fois la même chose en consultation. Alors, son mari lui dit : « Mais enfin, ça fait trois fois que tu dis ça ! » Donc... Puis, elle, il y avait eu un accident. Alors, ce qui avait été

déterminant, c'est qu'un jour, en sortant de chez le coiffeur, son mari l'attendait dans la voiture, et elle est partie, elle est partie déambuler, et elle est partie, elle a fait sept-huit kilomètres à pied, en finissant de nuit, pour se retrouver près de son ancien domicile, qui était à Y., alors que maintenant elle habite ici. Et son mari a eu la trouille de sa vie, parce qu'il a été obligé de chercher. Et, c'est pour vous dire qu'elle a quand même eu l'idée, à un moment donné, d'appeler, de se rappeler d'un numéro de téléphone pour... et c'était le numéro de téléphone de sa fille. Et la fille a donc prévenu le père. C'est des histoires, euh... Mais là c'était un peu particulier, parce que c'est une personne nouvelle pour moi, qui a, je pense, un vrai Alzheimer, qui est pas très âgée. Et je pense que ça, ça fait partie de ces tableaux dont on parlait tout à l'heure. Qui sont... à mon avis, des Alzheimer purs, quoi.

MK : Et quand vous avez le diagnostic, quand il est posé, vous l'annoncez au patient ?

E : Alors moi, là... La question... La personne... Non, parce que généralement je passe toujours par un tiers.

MK : Oui.

E : Et hier, je me disais, cette expérience... C'est peut-être la première fois que je me trouve confronté... En plus avec un témoin qui faisait écho... qui était extrêmement anxieux par rapport à ça, qui disait : « De toute façon c'est pas possible, de toute façon il y a un traitement à faire, de toute façon, c'est le début... » Donc, euh, lui il était parti sur un truc...

MK : Lui, il était anxieux ?

E : Ouais. Parce que lui, il a... il a pas de symptômes de cet ordre-là. Mais... ça va être une famille en souffrance, ça, oui.

MK : Ouais. Donc vous préférez pas annoncer...

E : Très souvent, ce que je fais, quand j'ai cette situation-là, je fais les tests, je dis qu'il y a un trouble, qu'il y a un problème, qu'il faut faire des examens. Alors je fais l'éternelle prise de sang, numération, CRP, TSH, créatinine... Puis je demande un scanner. Sans injection. Sauf quand les gens l'ont eu. Puis après, j'envoie... je prends un rendez-vous de consultation mémoire, quand même. Et là, après, bah après, les gens, ce qui se passe, c'est qu'ils sortent avec un traitement. Alors après... Après, c'est intéressant, parce que cette histoire-là, qui est une histoire... Je pense qu'il y a beaucoup de gens, il y a un déni initial qui nous arrange bien. C'est que les gens ils nous reviennent avec Aricept®. Alors là, toute la grande question, est-ce que ça vous rend malade, est-ce que ça vous rend pas malade ? Ah mais j'ai peut-être fait un malaise, ah c'est peut-être pas un malaise... Puis là, il y a souvent le conjoint qui est là, donc après c'est très difficile de savoir si c'est... si le malaise est réel ou supposé, quelle est la capacité des gens de retenir leur propre histoire, ça... Donc il y a toujours le suivi après, il y a le fait que les gens ont l'impression de prendre un, « Ca c'est pas un médicament comme les autres, ils m'a été donné à l'hôpital... C'est fort, Docteur... » Le conjoint qui dit : « Oui bah euh, ça a pas l'air de changer grand-chose. » Donc, il y a... Donc on passe du temps. Mais très souvent, là on parle plus l'Alzheimer. On dit : « Il y a un traitement. » Puis nous on dit « Bah attendez, il faut attendre, ça fait trois mois. » Six mois, on dit : « Oh bah oui, attendez, là... D'ailleurs, depuis six mois, bah finalement, ça va peut-être pas plus mal, j'ai l'impression que... » Puis quelques fois, on a des réponses, quand même, un peu plus... du genre, « Bah oui, c'est vrai, finalement, elle est peut-être plus calme, puis finalement c'est vrai que... » Alors, est-ce que c'est le traitement, est-ce que c'est le fait que l'abcès a été crevé, est-ce que c'est le fait qu'il y a des aides... Parce que très souvent, en même temps, il y a, « Ah bah attendez, on fait la demande d'A.L.D. ; Ah bah, ce serait peut-être bien de faire l'A.P.A., parce que vous voyez bien, il va falloir quand même quelqu'un, parce que... Et puis, bah les médicaments, ce serait peut-être bien, quand même, que quelqu'un lui donne, est-ce que quelqu'un peut donner ? Est-ce que c'est la femme de ménage, est-ce que... » Donc il y a des choses qui sont... Et puis après il y a l'éternelle question : « Et est-ce que vous êtes inscrit en maison de retraite ? Parce que, imaginez-vous, à votre âge, si vous tombez, il va falloir aller à l'hôpital, oh puis à l'hôpital on vous garde plus maintenant, on veut plus des vieux, ce truc, là, qui... »

MK : Qu'est-ce qu'ils disent, les gens, quand on leur parle de maison de retraite ?

E : Ah bah, généralement, justement, ces gens-là ils veulent pas.

MK : Ils veulent pas ?

E : Ah bah non. Bah, d'ailleurs, si, un autre argument, c'est ce que j'appelle, moi, l'anosognosie. Alors j'ai l'impression que c'est un terme qui est peut-être un peu à corriger, mais c'était, très souvent, moi je m'inquiète quand les gens me disent : « Ah non non, Docteur, moi je suis bien chez moi, de toute façon avec vous il arrivera rien, non non, il en est pas question, maison de retraite non... » Ils se rendent pas compte. Ils se rendent pas compte. Moi j'ai des tests... J'aime bien le test de l'appui monopodal, des fois le test du get up and go, là, que je fais moi à ma façon. « Ah bah, attendez, là, vous allez vous asseoir, et puis vous allez jusqu'au mur, et puis vous allez revenir. » Et puis je compte à la louche. Et puis l'appui monopodal, parce que les personnes âgées, souvent, « Ah, j'ai du vertige, Docteur » ou « Je suis tombé », ou ces symptômes-là. Ca j'aime bien le faire. Qu'est-ce qu'il y a aussi ?... Bah... C'est ça. Donc, en fait, en gros, l'Alzheimer on n'apprend pas... Parce que c'est des consultations, en plus, qui sont toujours longues.

MK : C'est long ?

E : Bah oui. Parce que soit les gens sont seuls, avec leur Alzheimer, et là, bon, rien que le temps qu'ils fassent le chèque, qu'ils trouvent leurs papiers, la carte Vitale, l'ordonnance, euh... « Ah, puis attendez, j'ai écrit sur mon papier... Mon mari il a écrit quelque chose, regardez donc. » Euh... « Ah oui, et puis il fallait pas que j'oublie » C'est souvent... Donc en fait on... Et puis, on a tendance à donner : « Ah bah oui, mais ça vient de votre tension, et puis vos rhumatismes, et puis votre dos, et puis... bon, la constipation, et puis... » Bah, la constipation : « Bah non, mais ça va pas, vous m'avez donné quelque chose que je supporte pas. » « Mais je vous avais déjà dit que le lactulose, fallait pas en prendre que quand vous êtes constipé, faut en prendre tous les jours. » « Ah bah oui, mais Docteur, vous y pensez pas, parce que là, depuis que j'en prends, maintenant bah... » Alors après, on se dit, mais ils sont peut-être incontinents. Et puis toutes ces choses qui font que, dans la vie quotidienne, si on veut vraiment tout voir...

MK : D'accord. C'est pas simple. Et du coup, les gens, donc ils vont en consultation mémoire, on leur prescrit le traitement, mais ils demandent pas pourquoi ils ont ce traitement ? Ils posent pas de question ?

E : Alors, si, moi je m'interroge, c'est que très souvent, la quest... Après il y a... il y a... moi je pense qu'il y a un déni. Moi j'ai des cas évidents, là je pense à un cas où très longtemps, il était... Même moi, j'ai re-prononcé le mot d'Alzheimer, j'ai senti que... que non, il fallait pas parler de ça. Et c'est après, au bout de... quand la maladie est évoluée, je pense dans ce cas-là c'est des gens qui ont un MMS inférieur à 15. Là... bah là, c'est vraiment... bah oui, c'est ça la maladie d'Alzheimer. C'est là qu'on peut, d'ailleurs, aborder le conjoint qui en peut plus, qui est parfois maltraitant, mais en même temps culpabilisé, et qui alterne entre les deux, et puis bon, euh... La famille, les enfants qui appellent, l'hôpital qui dit : « Mais enfin, il est pas inscrit, et puis on peut pas le garder, et puis... » Euh, il y a plein de choses qui sont compliquées, quoi.

MK : D'accord. Est-ce que vous avez des exemples de patients chez qui vous avez suspecté une démence, sur certains signes, vous avez voulu mener des explorations, et... finalement vous n'avez pas pu, les circonstances ont fait que vous n'avez pas pu ?

E : Bah alors ce qui est sûr, c'est que très souvent, ça va beaucoup moins vite qu'on ne l'a décidé dans notre tête. Premièrement parce qu'il y a un... Les gens, il y a des fois un déni, a priori, qui a... une première approche. Puis les gens... ça se ferme. Alors après, souvent, d'ailleurs, je le marque dans le dossier : « Problème mémoire ? Test à refaire. » Et quelques fois, on les refait pas aussi vite qu'on devrait les faire, parce que... la prochaine consultation qui devait durer... qui devait être simple, elle est pas simple, parce que ce jour-là, il y a de la diarrhée, ou il y a de la constipation, ou il y a mal au ventre, il y a la fille qui vient de divorcer, il y a... je sais pas quoi, euh... le rhumatologue qui a fait une infiltration, et puis ça fait rien... Donc après... alors des fois, on met du temps à... Et puis, je pense aussi qu'il y a des gens qui... Alors, soit ils sont rassurés, parce qu'ils disent : « Oh Docteur... »... ils pensent que c'est pas ça. Alors quelques fois, nous on est dans le non-dit, hein. Euh... Alors, et puis après, bah surtout, euh, ils en parlent plus, quoi. « Non, non, mais il y a pas de problème ». Puis quelques fois, moi le premier aussi, je me dis, bah finalement, euh, ces gens-là on en revient à l'histoire initiale, c'est des vasculaires, qui sont un peu durs de la feuille, qui sont

hypertendus, qui sont un peu artéritiques, qui sont euh... qui ont souvent des problèmes d'audition... Puis finalement, ben, ils sont, il y a pas de maladie aiguë, donc c'est... Pff... Ca va bien comme ça, quoi. Puis ça arrange tout le monde de... Sauf que, évidemment, le jour où il y a un problème, parce que... Là, ils ont appelé l'urgence à 11h du soir, parce que la grand-mère elle est tombée, puis qu'elle prenait un peu de Lexomil®...

MK : OK. Donc, pour vous, quand il y a une démence, est-ce que c'est important de porter le diagnostic ? Est-ce qu'il y a un intérêt pour le patient ?

E : [Quelques secondes de silence] Bah moi, j'ai, j'ai quelques... j'ai deux ou trois cas d'Alzheimer pour qui, quand même, le traitement a été une réussite, pendant, on va dire... Il y a un cas auquel je pense... probablement amélioré les choses pendant trois, quatre ans. Les autres, je dirais que ça change les choses pendant six mois à dix-huit mois, quoi. Après, après je souris parce qu'après, bah, je renvoie au gériatre, qui change le produit, qui rajoute des produits, qui... qui fait de la co-association d'Aricept® et d'Ebixa®, euh... Puis de temps en temps j'arrête tout.

MK : Oui.

E : Et d'ailleurs, je suis très surpris, parfois, parce qu'en maison de retraite, j'ai des gens à qui j'ai tout arrêté, y compris le Kardegic®, puis ils meurent pas. Donc je me dis que si je donnais du Kardegic®, ils feraient peut-être une hémorragie...

MK : Vous les arrêtez à quel moment, les traitements ?

E : Ah bah parce que, il y a un moment donné où... Quand je me dis que quelqu'un, quand on est obligé de forcer... Quand prendre un comprimé c'est forcer quelqu'un. Parce qu'il y a des fois où j'ai l'impression que c'est... Bon, voilà. Parce qu'ils sont tellement déconnectés... Puis j'ai quand même des Alzheimer où... des Alzheimer tardives, c'est-à-dire des gens, parce que moi j'ai des gens de plus de quatre-vingt-dix ans, j'en ai quand même quinze à vingt dans ma clientèle, donc là-dedans il y en a quand même au moins 50% qui sont déments. Et ces gens-là, bon, ils ont échappé... ils y en a un sur deux qui n'a pas de traitement. Parce que c'est devenu... Ca a été tardif, ça a été très lent... Pff... Donc... et quelques fois aussi c'est... Moi j'ai aussi des cas d'Alzheimer à domicile, euh, en milieu rural, euh, c'est... Bon, « Surtout, me mettez pas à l'hôpital, Docteur ». C'est la première chose. Euh, deuxièmement, euh... les gens voient ça comme autrefois la démence sénile, c'est : « Il est devenu sénile, il est devenu gâteux ». Vous voyez, on lui donne à manger, on le lave... Faut lui donner, éventuellement, d'ailleurs, un truc pour la circulation, pour la tension... On lui met ses bas de contention quand il y a besoin... On le couche quand il y a besoin, et puis voilà, quoi.

MK : Pour vous, le rôle du médecin traitant dans la prise en charge de la démence, c'est quoi ?

E : Bah, moi je pense quand même que... c'est vrai, que c'est donc détecter les démences précocement, parce que, c'est anticiper sur le, sur une situation qui va être instable, parfois insupportable, et que si on anticipe on est quand même... intellectuellement, c'est mieux. Pratiquement, on reste toujours dans la crise, parce qu'ici il y a un déficit des structures d'accueil de démence, c'est une évidence. Et que la prise en charge à domicile, quoi qu'on dise, est... Moi, j'étais à un séminaire il y a pas longtemps, où j'ai entendu... Enfin, pas un séminaire, un colloque, où on disait que deux tiers des aidants des déments à domicile étaient dépressifs ! Dépressifs graves. Et ceux-là, on peut toujours leur donner du Prozac®, ça change rien. Ou du Deroxat®, parce que c'est plus à la mode... Donc, alors, les anti-dépresseurs, ça change rien. Et je me dis, pour c'est gens-là c'est... c'est pénible, quoi. Moi je vois, j'ai mon petit-fils à la maison, ce midi, qui pleure un peu trop, mais je me dis, lui c'est pas grave. Parce qu'il a sept mois, bon à cet âge-là, on est obligé d'accepter qu'un enfant pleure. Mais je me dis, dans un an, un an et demi, ce sera fini. Tandis que si c'était quelqu'un qui était en train de sombrer vers l'enfance, qui... Donc, ça veut dire que dans deux mois, il va encore pleurer plus, et je pourrai encore moins lui parler... Je pense que je deviendrais un peu agressif. Alors que là, je trouve ça rigolo, de le voir pleurer. Parce que je me dis que dans deux, trois mois, quand il pleurera, je lui mettrai un petit hochet ou je sais pas quoi... Alors, qu'un dément, c'est ça, c'est quelqu'un qui, au bout d'un certain temps, on peut rien lui dire. On l'engueule, il se rend pas compte, il oublie ! Ca sert à rien. On peut pas lui apprendre quoi que ce soit.

MK : D'accord. Et vous, comment vous vous sentez, sur ces consultations ? Vous les vivez comment, ces consultations ?

E : Bah faut demander à ma secrétaire ! Comme disaient les stagiaires, bah quand on va chez « E », des fois, le plus jeune, bah c'est le plus vieux de quand j'étais dans votre cabinet. Alors, ça veut dire que des fois, euh, je me dis que, quand j'ai des déments, je peux pas en voir plus de deux à l'heure, quand je suis en consult', et puis en visite, c'est une heure, quoi. C'est clair. Alors j'espère que je vais... Malheureusement, comme... Bon alors, le seul avantage, c'est que je touche des primes d'ALD, quand même. Ça me fait un treizième mois. Mais, en terme de temps de consultation, c'est chronophage. C'est plus long que ça, encore ! [Rire]

MK : Dernière question : Est-ce que vous avez des suggestions pour favoriser le diagnostic précoce des démences en médecine générale ?

E : Je crois qu'il faut qu'on se forme, mais je crois que c'est... que les tests... moi je crois pas trop aux tests comme les EVA, comme les MMS... C'est des tests, euh... Moi ça me fait un peu sourire, parce que c'est beaucoup plus élab... Enfin je crois que c'est vraiment un savoir être, c'est... c'est du domaine de l'art médical. Alors après, c'est vrai que de temps en temps, je me dis que j'aurais dû y penser plus tôt. Puis quelques fois, je me dis : Pourquoi j'y ai pensé si tôt ? Donc j'essaie d'être congruent, mais c'est dur. Puis, ce que je voudrais, c'est que les gériatres, ils deviennent des fois... qu'ils redeviennent internes de médecine générale, qu'ils voient ce qui passe. Parce que je supporte plus certains gériatres. Avec leurs tests, leurs machins, leurs attitudes... « Y a qu'à donner de l'Ebixa® » ; « Mais non, faut pas donner de Temesta® » ; « Mais oui, mais pourquoi vous avez pas fait un dosage de vitamine OH-D... ? »... Euh, pff... Et puis là, encore : « Et puis là, faut faire un holter, machin... » Pff...

MK : D'accord. Bon, il y a des choses qui vous semblent importantes sur ce sujet, dont on n'a pas parlé ?

E : On peut pas tout dire !

MK : [Rires]

E : Non, je trouve que c'est intéress... ! Moi, ce qui m'intéresse, c'est que des gens comme vous s'intéressent à la question, parce que je pense que, dans cinquante ans, on sourira, parce qu'on dit maintenant... J'espère ! Parce que si on le fait pas, c'est qu'on n'a pas progressé. Et qu'on est un peu comme dans le cancer, ça veut dire qu'on n'est pas bon. Puis ceci dit, le vrai problème du XXI^{ème} siècle, c'est que maintenant, les gens, à quatre-vingts... le troisième âge se porte bien, mais le quatrième âge il se porte mal. Puis c'est pas prêt de s'arranger, ça.

MK : Bon, bah je vous remercie beaucoup !

ENTRETIEN N°6 (Médecin F)

18 minutes 11 secondes

F : On peut se tutoyer, si tu veux.

MK : D'accord. Donc c'est sur les démences, sur le diagnostic de démence en médecine générale.

F : D'accord.

MK : C'est pas du tout sur les connaissances des médecins...

F : Ouais.

MK : ... C'est sur le vécu, comment se passe une consultation en pratique.

F : D'accord.

MK : Donc a priori, quand je te parle de diagnostic de démence en médecine générale, qu'est-ce que ça va t'évoquer en premier lieu ?

F : Bah, troubles de la mémoire. Plainte mnésique, ou alors troubles du comportement... Euh, ouais, démence, qu'est-ce que ça me dit, encore ? Bah, c'est ça essentiellement.

MK : Oui. Et sur le diagnostic au cabinet de médecine générale ?

F : Alors, après, bah, effectivement, là si je commence à avoir des doutes sur des troubles mnésiques, ou le conjoint qui m'en parle, bah je vais faire, je vais commencer à faire quelques tests. Moi j'ai l'habitude de faire quelques tests. Bon, l'interrogatoire, évidemment, aussi, hein. Hmm, qu'est-ce que je peux dire d'autre ? Ouais, sur le diagnostic de la démence, finalement, c'est de... Alors, un truc aussi, tout bête, en cons... une patiente qui oublie deux fois, ou une fois un rendez-vous, puis complètement inhabituel, bah quelques fois je commence à me dire bon... du coup ça peut me faire un petit tilt. Euh... Bah je sais pas, ta question elle est un peu dans ce sens-là ?

MK : C'est une question très vague pour introduire, donc tu me dis ce que tu veux sur le sujet.

F : Ouais, démence... Bon, il y a aussi les gens inquiets qui, à la limite, nous, nous inquiètent pas, mais qui nous en parlent parce qu'ils ont un antécédent familial. C'est souvent, même, de plus en plus. Parce que leurs parents. Tout simplement. Et c'est vrai que pour eux, bah, ils ont dans les cinquante, soixante ans, mais leur parent de quatre-vingts, quatre-vingt-dix, est en train de passer la maladie, c'est vrai que ceux-là nous posent la question : « Qu'est-ce que c'est ? Est-ce que... voilà, est-ce que je vais forcément l'avoir ? » Donc là, oui, dans ce sens-là. Qu'est-ce qu'on peut dire d'autre ? Euh, ouais, ça va être essentiellement ça.

MK : D'accord. Par exemple, je sais pas si tu as en tête ta dernière consultation de diagnostic de démence. Est-ce que tu peux me raconter un petit peu comment ça s'est passé ? La dernière, ou une autre consultation récente ?

F : Euh, bah, une des dernières... Bon, déjà, un monsieur très âgé, hein, quatre-vingt-huit ou quatre-vingt-neuf ans. J'avais déjà l'impression qu'effectivement, il avait des troubles mnésiques, euh, mais il était toujours accompagné par un tiers, une tierce personne, enfin sa fille, en fait. Et puis malheureusement, il a perdu sa femme, et là donc ça a pris un virage ! Et la famille m'a dit, bah, c'est parce qu'effectivement il a perdu sa femme, bon... Mais je m'en doutais, et effectivement on a confirmé le diagnostic via Guérande. Moi je l'ai envoyé en consultation... J'ai fait mes premiers tests. Lui, c'était un MMS, en général je fais ça, et le test de l'horloge, c'est tout. Puis après j'ai... Et puis j'ai fait aussi le dépistage biologique... Enfin, « dépistage »... Recherche de carence éventuelle, vitamine B12, folate... D'ailleurs, ce monsieur, je le supplémentais déjà en folate depuis deux, trois ans, je crois. Donc voilà, et euh... Diagnostic, bon voilà, puis aborder ça avec la famille. Parce que c'est vrai que le mot, enfin le mot... ou dire qu'il y a vraiment quelque chose... Voilà...

MK : Comment tu l'abordes, avec la famille ?

F : Bah là, il y avait le fils, en l'occurrence, qui est venu, cette fois-ci. Enfin, il y avait la fille et le fils. Et euh... Mais le fils, lui, il a pas été étonné. Et, euh... Mais j'ai pas prononcé... D'ailleurs, je pense pas que c'était forcément un Alzheimer. Et j'ai pas prononcé le mot. C'est vrai que j'ai un peu, j'aurais un peu de mal, j'avoue, à le... Hein, c'est pas simple, comme diagnostic. Moi je suis pas trop à l'aise. Parce que, bah c'est vrai qu'Alzheimer ça veut dire, bah, faut dire que... pour les patients, ça... c'est difficile, moi je trouve. C'est vrai que ça paraît, ça peut paraître bizarre, mais moi dans mon vécu, euh... C'est très difficile d'annoncer un diagnostic de cancer, c'est vrai, mais en même temps, bon, voilà, j'arrive à aller presque droit au but en disant à la patiente : « Je vais pas vous le cacher parce que bon, voilà ». Mais, l'Alzheimer, euh... Je crois que ce sera pas au cours d'une première consult. Et puis justement, comme souvent on les envoie quand même pour confirmer... C'est pas que je veux charger le médecin, le spécialiste qui va le voir, hein, gériatre ou neurologue, mais... Je crois qu'il y a... Et la famille a besoin, je crois, de... Donc c'est pas... A moins que la famille aborde, et dise : « Je suis sûr que... » C'est un diagnostic qui est pas évident, moi je trouve [insiste sur cette phrase]. Vraiment.

MK : D'accord. Et au patient, tu lui annonces le diagnostic ?

F : Bah, de toute façon, ce patient, en l'occurrence, alors là, il était complètement ailleurs. Entre sa femme qui était partie et euh... Non non, ailleurs. Alors donc oui, je sais même pas s'il a compris et, bon, voilà. Il faisait pas attention à ce que je disais, enfin bon, finalement, des troubles cognitifs tellement importants, plus une difficulté de compréhension liée à une surdité... Donc lui, voilà. Mais, justement quand le patient peut entendre... Euh, moi je trouve ça difficile.

MK : Oui. Et tu te débrouilles comment, à ce moment-là ?

F : Bah, souvent, déjà, de toute façon si j'ai envoyé, effectivement, au spécialiste, bah souvent, bon... Soit il l'a bien mis explicitement, euh, certains spécialistes mettent très bien, explicitement, qu'il a bien dit, qu'il a annoncé, qu'il y avait la présence d'Untel, et tout, la plupart du temps c'est mis, donc on le sait. Et sinon, si je sais pas ce qui a été trop dit, bah là je téléphone au spécialiste, je dis : « Bon, qu'est-ce que tu as expliqué ? » parce que voilà, j'ai besoin de cette, euh... Voilà. Parce que moi, je trouve que c'est difficile.

MK : D'accord.

F : Et c'est vrai que j'arrive pas trop à me rappeler les derniers, parce que les derniers, je crois que les diagnostics ont été confirmés par le spécialiste, ou c'est vrai que j'ai envoyé des gens qui, en fait, voulaient être rassurés, enfin... C'est vrai que la dernière qui croyait qu'elle pouvait commencer, enfin qu'elle avait des troubles mnésiques, finalement, oui, des troubles de concentration, elle a vu un médecin à Guérande, et en fait, il a fait tous les tests, qui sont complètement corrects, mais il a quand même dit surveillance dans un an, et euh... Voilà, quand même.

MK : D'accord. Et même déjà, au moment de faire passer le MMS, le test de l'horloge, comment tu abordes le sujet ?

F : Ah ça, c'est pas compliqué, parce que comme souvent, ils nous disent : « Ah bah, j'ai l'impression que... », ou alors « La mémoire, ça va ? ». Bah, « On va faire un petit test, euh... C'est des petites questions. Alors, écoutez, il y a des questions très simples, un peu bêtes, un peu basiques », parce que, quelques fois, ils sont un peu, au départ... Et puis l'horloge... Non, je trouve pas, ça c'est pas le plus... Voilà. Et aller en consultation spécialisée, euh, surtout ceux qui finalement ont qu'un début de trouble, ou des troubles ressentis qui, finalement, sont pas d'ailleurs une démence, ceux-là, ils y vont volontiers, parce qu'ils ont entendu parler, maintenant, qu'il y a des consultations mémoire, et tout. Et au contraire, ils sont demandeurs. Par contre, après, on a les délais, donc bon...

MK : Il y a beaucoup de délai ?

F : Trois mois, à peu près. Trois mois en moyenne, je dirais. Du coup, parfois ils sont un peu, ils disent : « Oh oui, euh... » Bon, on leur explique que c'est pas non plus une urgence, voilà. Ca, c'est pas tellement ça, le... Non, c'est plutôt si vraiment il y avait un... Et j'en ai pas eu, dernièrement, j'avoue. Tant mieux !

MK : Oui. Et la collaboration avec le spécialiste, ça se passe bien ?

F : Très bien ! Ah ouais, très très bien.

MK : D'accord. Et est-ce que c'est déjà arrivé qu'il y ait des cas, par exemple, où chez un patient tu vas suspecter une démence, des troubles mnésiques, mais il y a des éléments qui t'empêchent d'aller jusqu'au bout du diagnostic ?

F : [Long silence] Comment ça ? Non, pas vraiment. Dans le sens que le patient veut pas aller aux tests, par exemple ? Se faire bilancer ? Euh... Il y en a qui négligent un petit peu, oui, ou des familles, si, ça peut arriver, quand même, dans les gens âgés. Euh... Oui, parce que ce monsieur, en l'occurrence, je crois qu'il y a quelque temps, je lui en avais parlé, et, bah c'était pas son problème, parce que c'est vrai qu'il y avait la grand-mère qui était malade. Donc oui, il y avait ça, c'est vrai, et puis aussi le côté : bon bah, il est très vieux, de toute façon. Voilà. La fille, je me souviens : « Il est vieux » donc, euh... Il avait plus de quatre-vingt-cinq ans, donc c'était normal qu'il perde un peu la tête, forcément, [ironique] « tout le monde perd la tête après quatre-vingt-cinq ans ». Enfin, le côté un peu, voilà. Donc ce serait plus dans ce sens-là. Donc c'est vrai que... voilà, là-dessus, voilà. Mais le refus, autrement,

euh, pff... Pas vraiment, pas précisément. J'ai pas de souvenir de patient, là, je sais pas, dans les deux ou trois dernières années, je crois pas, non.

MK : Il y a pas d'opposition, ni du patient, ni de la famille ?

F : Non. Par contre, d'occulter la vérité, oui, ça c'est encore autre chose. Ca c'est vrai que c'est assez impressionnant. Parce que là, je vais peut-être faire un peu une digression, mais j'avais pris en cours un patient, qui était pas à moi, et ils ont voulu changer de médecin comme ça, le patient avait un cancer, le monsieur, le vieux monsieur. Et sa femme, quand je suis arrivée à la maison... parce que j'allais qu'à domicile, parce que c'était un cancer en phase terminale, et la maison était dans un bazar monstre. Et puis sa femme, elle me posait des questions tout le temps, enfin elle comprenait pas trop, je voyais bien. Et puis des fois le mari : « Va chercher l'ordonnance ! » Et personne trouvait rien, c'était le bazar dans la maison. Je me suis dit, bah la dame, elle a un vernis, à mon avis ça cache quelque chose. Et à la deuxième consult, effectivement – toujours pour le mari, d'ailleurs, parce que je venais pas pour elle, hein – mais, j'ai bien senti qu'il y avait des problèmes, puis après il me dit : « Oui, ma femme, il faudrait qu'elle aille voir le Dr X. [neurologue] », et puis après il y avait les médicaments triés : Exelon®. J'ai dit bingo, j'avais bien compris, la femme, elle avait effectivement un Alzheimer diagnostiqué et traité. Et, euh... le mari m'en a fait allusion après, mais sans jamais me parler de la maladie, et puis moi je suis restée discrète. Et puis le pire, c'est que quand le mari a dû partir, bah, on pouvait pas mettre une Hospitalisation à Domicile parce que l'aidant était pas capable de gérer, et bah les enfants, qui étaient des gens, kinés, des gens qui ont fait des études, etc, euh... là... et ça, on l'observe... Bah, ils avaient dû être informés, quand même, enfin je pense ! Mais, je pense qu'ils ne voulaient pas voir. C'est fou. Ca nous a impressionnés. Mon collègue, qui y a été aussi à un moment, il disait : « Mais, je comprends pas ! » Voilà.

MK : Et c'est fréquent, ça, que les gens occultent, comme ça ?

F : Bah, je sais pas si c'est aussi fréquent que ça, mais, euh... j'étais impressionnée ! Enfin, j'étais impressionnée, parce qu'en plus, quand le mari, ce qui est arrivé... Puis comme après, nous on n'en a plus entendu parler, on s'est dit, ben peut-être qu'ils ont mis la grand-mère dans leur coin, là, dans un autre département. Parce que de toute façon elle pouvait pas rester toute seule, c'était... J'avais l'impression que ça n'avait pas été géré. C'était peut-être un choix du mari, aussi, qui... s'il avait pas eu son cancer, gérait sa femme en tant qu'aidant. Enfin... mais quand même, le fait d'occulter, de pas voir, ou de... C'était bizarre.

MK : D'accord.

F : Voilà. Mais c'est vrai que quelques fois, quand le milieu, on va dire social et intellectuel, est effectivement pas très important, mais sans être euh, bon voilà... des gens... Et bien, c'est vrai que oui, ils disent que c'est normal, enfin un peu, hein... c'est normal, il a quatre-vingt-cinq ans, c'est normal. Enfin, de minimiser, en disant bon voilà, c'est la vie, ils sont vieux, mon père il perd la mémoire, il radote, c'est normal.

MK : D'accord. La prise en charge, une fois le diagnostic fait, ça se passe comment ?

F : Plutôt bien. On les voit au renouvellement... Donc, renouvellement de traitement, notamment ?

MK : Le renouvellement de traitement, et puis la prise en charge.

F : Bah ça se passe plutôt bien. Mais c'est vrai qu'à domicile, c'est pas toujours évident, ça dépend évidemment de l'aidant, hein, c'est pas simple, hein. Et euh, c'est surtout soutenir l'aidant. C'est vrai qu'on n'est pas toujours... C'est pas toujours facile. Euh... Même s'il y a des choses qui ont évolué, hein, notamment la gériatrie, les accueils de jour, les choses pour soulager, mais parfois l'aidant ne veut pas, enfin, il y a de la culpabilité, le surinvestissement, la fatigue énorme du conjoint... C'est vrai que... C'est vrai que si, les deux derniers que j'ai eu, avant l'hospitalisation, le placement, en fait, euh... quand même si, on est beaucoup sollicité. Ca dépend vraiment, aussi, pareil, de la famille, de l'aide autour, mais c'est pas facile quand même. Dans ce sens-là, c'est pas facile. Le renouvellement du médicament, ou les pathologies annexes de la personne, bon... En général, s'ils sont encore à domicile, c'est qu'il y a pas d'agressivité, pas d'agitation, ou peu. Donc ça se gère... J'ai eu deux ou trois fois besoin d'un spécialiste pour m'aider, pour dire : « Bon ben, tu mets ça ou ça, faut pas trop

sédater pour pas qu'après il tombe. » Bon, voilà. Après, en maison de retraite, c'est un peu plus facile, je pense qu'ils ont plus l'habitude. Et moi, j'en ai quand même pas mal dans une maison de retraite du coin, où il y a un CANTOU, j'en ai au moins, je sais pas, cinq, six, ou peut-être dix en tout : des débutants, qui sont dans les étages, et puis après qui sont mis au CANTOU, voilà. Donc nous on a quand même ça, ici. Et puis avec des infirmières qui ont l'habitude, ça joue, hein ! Qui nous appellent, qui... Voilà, tout ça c'est pas mal. Mais... c'est plus pareil. Mais, le domicile, si, ça peut être difficile, dans ce sens-là. Mais c'est vrai que, oui, enfin là en l'occurrence, j'en ai plus qu'un, là c'est la femme... Et d'ailleurs, ça fait longtemps que j'ai pas renouvelé, mais c'est vrai qu'ils voient tous les six mois, de toute façon, le Dr Y., qui renouvelle, parce que c'est l'habitude, puis le monsieur je crois qu'il y tient, à ces rendez-vous, et... mais c'est vrai que je me fais la réflexion que... ça fait au moins, peut-être plus de six mois que je l'ai pas vue, cette petite dame... qui arrivait à venir, quelques fois, toute seule, mais justement après, j'avais fait un petit mot en lui disant qu'il fallait qu'elle vienne avec le mari, parce que moi j'avais du mal à savoir vraiment ce qui se passait. Elle... il voyait bien qu'elle perdait de plus en plus, quand même, mais il la laissait venir aussi, en disant : « bon ben, elle connaît le trajet en voiture ». Mais là je l'ai pas vue depuis... Bon, enfin, peut-être qu'ils ont vu le docteur de Saint-Nazaire, gériatre, et puis qu'elle... Mais bon, voilà. C'est vrai qu'à domicile, j'ai pas... Enfin voilà.

MK : D'accord. Donc c'est plus l'accompagnement de l'aidant qui est difficile dans la prise en charge, en fait ?

F : Ah moi je trouve, ouais ! Quand il est épuisé et tout, c'est vrai que c'est pas très facile, hein ! C'est pas facile. Et puis, parfois, ben, étonné : on propose une... Enfin, moi j'en ai eu un, maintenant il est décédé. On propose donc, des fois, une hospitalisation pour soulager, parce qu'à Guérande ils sont assez bien avec ça... Et parfois, finalement, l'aidant ne veut pas. Il a peur que ça le perturbe plus. Ou parce que le patient est encore capable, aussi, de... ce patient, ça avait été une fois ça, c'est qu'il était capable de reprocher à sa femme, quand même. Quand il y a la phase encore où le patient se rend compte... il y a des petites phases où : « Oui, tu veux plus de moi... » Donc, c'est pas facile.

MK : D'accord. Et les gens, ils sont plutôt demandeurs d'une aide du médecin traitant, ou ils sont plutôt...

F : Ah ouais !

MK : ... dans l'opposition ?

F : Non, ils appellent plutôt. Ah ouais, ils nous appellent plutôt ! C'est plus nous, quelques fois, qui sommes un peu... Voilà. Ils ont besoin de beaucoup d'écoute. Alors c'est vrai qu'il y en a, le fait de parler, ça leur fait du bien, mais quelques fois... Mais moi, non vraiment, je suis vraiment très contente des gériatres et des neurologues du coin, parce que moi je les appelle assez facilement. Et c'est eux qui nous disent... Bon, il y a des réunions d'information, aussi, des réunions de FMC, et c'est vrai que c'est comme ça qu'on sait qu'il y a l'hospit' de jour, que je peux... voilà... Et ils les prennent assez facilement en consultation. Donc, euh, l'aidant aussi, hein ! Moi, cette... Le médecin, euh, elle me rappelle, elle me dit : « Je peux voir sa femme, si tu veux. » Et hop, bon ben ça aide, hein ! Et, comme eux ils voient que ça, enfin, disons, ils ont plus de réflexes, encore, que nous. Donc, je trouve, que, voilà... Les orthophonistes qui sont pas mal, souvent. Parce que c'est vrai que je repense à ça, à l'abord psychologique, finalement. En tout cas la prise pour le patient, je dirais. Euh... Du coup, voilà. Mais c'est la fatigue de l'aidant, tout ça, tout ça, qui est difficile.

MK : D'accord. Ca prend du temps ?

F : Ca prend du temps. Et oui, ça prend du temps. Hmm.

MK : D'accord. Pour toi, ton opinion personnelle, est-ce que c'est important de diagnostiquer une démence quand on la suspecte ? Est-ce que c'est important de poser le diagnostic, à partir du moment où on suspecte quelque chose ?

F : Oui. Bah oui...

MK : Tu sais qu'il y a toute une polémique à propos des médicaments...

F : Ouais, c'est vrai. Bah, je dirais, moi... Je vais dire un truc qui peut paraître un peu bizarre. Je dirais que c'est vrai que là, en l'occurrence, chez le monsieur de quatre-vingt huit ou quatre-vingt-neuf ans, c'est pas pour le négliger, mais c'est vrai que c'est peut-être pas tout à fait pareil. Effectivement, le monsieur à soixante-dix ans... Parce que là, je me dis... Ou même pire, soixante ans, je me dis : il faut absolument aller vite, là il faut aller vite. D'ailleurs, là, je peux prendre mon téléphone pour essayer d'avancer le rendez-vous. Et puis le scanner, plus rapidement aussi, parce que d'abord, ça peut être autre chose. Je pense à la tumeur, éventuellement, tout ça, et du coup... C'est vrai que j'en ai pas eu récemment, mais voilà, je serais plus... C'est vrai qu'à quatre-vingt-cinq, finalement, quatre-vingt-cinq, quatre-vingt-dix ans, finalement, je suis un petit peu l'opinion publique qui... Bon, on a... C'est vrai qu'en plus, les deux derniers que j'ai eus, c'est vrai que c'était des détériorations artérielles, il m'a dit : « De toute façon, t'as pas de traitement. » Mais c'est vrai qu'en plus, si on dit après, il y a pas de traitement, quelque part les familles vont dire : « Ah bah vous voyez, votre bilan... » Donc, je ferais moins... Voilà. Mais après, plus tôt, avant, oui, quand même, parce que le traitement stabilise. Alors, après, c'est vrai qu'il y a toute la polémique du « après », quand on a une maladie d'Alzheimer très avancée, mais moi je change un peu d'opinion, parce qu'effectivement, à des réunions, on avait tendance à se dire : bon, est-ce qu'il faut arrêter tôt ? Et puis, les gériatres qui nous disaient non non, surtout par rapport à l'agitation, et on l'a vu en maison de retraite. Quelques fois vouloir, mettons, notamment des personnes grabataires, en se disant quand même, qu'est-ce que ça va changer... Et ça change.

MK : Et ça change ?

F : Pour certains, en tout cas, c'est flagrant. Donc on le remet. Enfin, si toutefois ça avait été arrêté. Donc, je suis pas du tout dans cette histoire-là, maintenant.

MK : Donc c'est de toute façon important, d'autant plus chez des personnes...

F : Bah oui ! Surtout, je vois cette personne, là, qui venait encore à mon cabinet, si elle avait pas de traitement, je pense qu'elle serait peut-être malheureusement déjà en institution. Enfin... ou pas dans cet état-là. Je pense que oui. Mais c'est vrai que c'est pour ça qu'il faudrait qu'on diagnostique le plus tôt possible, mais c'est vrai que c'est pas toujours évident. Il y a des grandes campagnes, il y a aussi...

MK : Donc, a priori, le diagnostic n'est pas toujours facile. Est-ce que tu as des suggestions pour faciliter le diagnostic par les généralistes ?

F : [Silence] Pas franchement, parce qu'en même temps, il faut qu'ils viennent nous voir, c'est toujours pareil. Des fois, c'est vrai que j'entends de choses, on dit bah oui, mais si le patient vient pas nous voir, ou que la famille nous informe pas, c'est vrai que c'est pas simple. Après, à nous de... Bon, je pense que chacun... Faut sûrement qu'on améliore nos interrogatoires, faut sûrement qu'on prenne des fois plus de temps à nos consultations, mais il y a des périodes plus difficiles, et je pense que même nous, il y a des jours plus difficiles, donc heureusement qu'il y a des jours où on arrive, enfin moi j'arrive à pouvoir prendre mon temps parce que je suis pas bousculée, et les jours où on est bousculé, je pense que c'est pas simple.

MK : Donc pour toi, le retard diagnostique, c'est plus parce que le patient n'est pas demandeur, qu'il vient pas en parler, la famille non plus...

F : Ouais, dans un sens, ou qu'on le voit pas forcément fréquemment, enfin... Voilà, il y a ça, aussi... Je dirais ça, après je sais pas. Après, je pense qu'on peut s'améliorer, hein... Hmm, suggestions, euh... [Silence] J'ai pas d'idée vraiment, autrement.

MK : D'accord. Bon, est-ce que tu as des remarques à ajouter sur le sujet, est-ce qu'on a dit tout ce qui te semblait important sur le sujet du diagnostic de démence en médecine générale ?

F : [Réfléchit] Hmm, bah non, moi j'ai rien de plus à dire. Le diagnostic... Non.

MK : Bon, merci beaucoup !

ENTRETIEN N°7 (Médecin G)

29 minutes 05 secondes

MK : Si on parle de diagnostic de démence en cabinet de médecine générale, qu'est-ce que ça vous évoque en premier ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit à ce sujet ?

G : Alors, euh, des cas de démence, on en voit... on en voit souvent. L'inconvénient, c'est que nous, on a des patients qu'on voit régulièrement, et pour lesquels on n'a pas... ben, on n'a pas, pas le diagnostic aussi facilement que quelqu'un qui vient, euh, de manière abrupte et qui ne connaît pas les patients. Parce que nous, on les voit régulièrement pour faire des renouvellements d'ordonnance, et il y a des fois où, ben, on s'intéresse pas tellement à la fonction cognitive, et c'est souvent la famille qui nous alerte en disant : « Ben ouais, c'est bizarre, il... Ca va pas très bien, il a ce genre de problème... » Et donc à ce moment-là, on fait un Mini Mental Test...

MK : Oui...

G : ... pour essayer d'évaluer les capacités. Des fois, on est super étonné. Donc, on voit des atteintes qui sont importantes, et pour lesquelles il faut faire un bilan. Et donc, c'est pour ça que c'est diff... Je crois qu'en médecine générale, c'est toujours un peu compliqué d'avoir... d'aborder le sujet, et de... Parce qu'on peut pas faire un MMS à chaque patient, à chaque consultation.

MK : Oui... C'est difficile d'aborder le sujet ?

G : Pas tellement, parce qu'on leur demande de... on leur demande souvent certaines, euh... on leur pose quelques questions, vis-à-vis de... de leur mémoire, mais je crois qu'à partir de soixante-cinq, soixante-dix ans, tout le monde dit avoir des troubles de la mémoire.

MK : Oui.

G : Alors souvent, ils se posent des questions sur des problèmes de... de souvenirs anciens. Et... concernant des noms de chanteurs, de trucs, euh... Et donc euh, tout le monde a ça, quoi, donc c'est... On leur parle un petit peu plus mais y en a pas beaucoup qui désirent avoir un bilan de la mémoire, quoi, c'est... C'est... Non parce que... En fait, tout le monde a des troubles de la mémoire, à leur écoute ! Je sais pas si vous avez fait cette expérience-là, mais quand vous remplacez... Et peut-être aussi que nos remplaçants, ils abordent peut-être mieux le sujet avec des patients qu'ils connaissent moins, aussi. Parce qu'ils les connaissent pas, et quand ils ont des troubles de la mémoire, et ben ils peuvent les quantifier peut-être de manière plus importante que nous. A mon avis, hein !

MK : Le fait de connaître les personnes, de les voir régulièrement...

G : [interrompant] Voilà ! On voit pas que leur mémoire s'altère.

MK : D'accord. Donc, je sais pas si vous avez des exemples récents de personnes chez qui vous avez suspecté une démence...

G : Si, on en a.

MK : Oui. Quels sont les éléments qui ont pu vous amener à suspecter cette démence ?

G : Euh... Les éléments, en général, qui... C'est les éléments de la famille, c'est... Nous, on leur pose les... Quand il y a vraiment des troubles de la mémoire, et qu'ils le répètent régulièrement, on leur fait... on leur fait un test. Et si le test est important, ben là, on en rediscute, mais on leur demande de venir avec un membre de leur famille pour en discuter, et puis pour prévoir une consultation de spécialiste.

MK : D'accord.

G : Ou à Bellier, vous connaissez, je pense, ou vers des neurologues qui prennent en charge ce genre de situation.

MK : D'accord. Vous arrivez assez facilement à avoir des rendez-vous ?

G : Des rendez-vous ? Oui, en général oui.

MK : D'accord. La collaboration avec les spécialistes, ça se passe bien ? Neurologue, etc...

G : Oui, c'est bien... c'est très bien pour nous.

MK : D'accord. Et donc du coup, vous leur faites un MMS... La consultation, comment ça se passe ?

G : Ben, pas de manière systématique, parce que ça prend du temps, quand même, de faire un MMS. Donc, ça veut dire que... un renouvellement, euh... Si quelqu'un me parle d'un problème de troubles de la mémoire, et que je n'ai pas temps, en fait je note sur le dossier médical de faire un MMS la prochaine fois. Si vraiment c'est quelque chose qui, qui est d'apparition rapide, et que c'est quelqu'un qui vient avec de la famille, en général, bah la consultation c'est avant tout le MMS, et puis après... des questions un peu plus... orientées vers la famille pour savoir depuis quand, comment ça s'est passé et... et quels ont été les signes d'alerte de la famille quant aux troubles qui sont apparus.

MK : D'accord. Et les signes d'alerte, justement, pour la famille, en général, c'est quoi ?

G : Alors, c'est... Il y a plusieurs choses, c'est des fois, euh... des, des coups de téléphone, la famille qui est alertée. Je parle des personnes vivant seules. C'est un petit peu différent quand c'est avec le conjoint parce que souvent, en fait c'est euh... les troubles sont là, mais c'est un peu plus caché par le conjoint. C'est bizarre, mais c'est... Oui, souvent c'est... Enfin, de mon expérience. On peut pas faire de...

MK : Oui, oui, mais c'est ce qui m'intéresse.

G : On peut pas faire d'étude que sur mon expérience, mais souvent le conjoint est... Il signale, mais en fait, il pallie au déficit du conjoint. Donc, euh... Ca arrive moins rapidement au niveau de la consultation du médecin généraliste. Je pense. Je pense, à mon niveau, je crois que... Alors que, quand c'est des personnes qui vivent seules, il y a plein de choses qui peuvent en découler, c'est des coups de fil, les coups de fil répétés aux enfants, ou à la sœur ou au frère. Ca peut être les... Ce qui s'est passé... Bah, quand les... il y a des inquiét... même, des questions de la part des enfants et, sur des trucs, sur des faits récents qui sont complètement oubliés, par exemple un week-end qu'ils ont passé ensemble, et puis ils s'en rappellent plus, donc, euh... Tout ça, c'est... Et puis il y a toujours... On voit de temps en temps, aussi, avec les aides ménagères et autres, le gaz qui est laissé ouvert, des trucs comme ça, ou le feu, quoi.

MK : D'accord. C'est les aides ménagères, des fois, qui vous alertent ?

G : Ca arrive, oui. Oui, ça arrive.

MK : D'accord. Et comment vous abordez le sujet avec le patient, quand vous vous dites que vous allez lui faire un MMS ? Comment vous abordez le sujet ?

G : Et ben, je leur dis. Moi je leur dis franchement, hein, que... on fait un bilan de la mémoire, quoi. Alors, s'ils ont vraiment des gros troubles de la mémoire, ils s'en rappellent plus au bout de cinq minutes, donc... [Rires]

MK : Et sinon, comment ils réagissent ?

G : Euh... Ils réagissent bien. Par contre, quand... au niveau du MMS, quand ils ont pas de troubles de la mémoire, et qu'on leur pose certaines questions, ils réagissent mal. C'est-à-dire que, ils se posent des questions, en disant : « Mais, vous me prenez pour qui, Docteur, là ? Parce que vous me posez des questions... Je suis pas couillon, quoi ! » Donc je leur présente toujours, je leur dis : « Vous allez voir, ce sont des questions qui sont effectuées pour faire un bilan. Ca va peut-être pas vous plaire, vous allez pas comprendre, vous allez rigoler de certaines questions, mais il faut les poser et il faut essayer d'y répondre le mieux possible. »

MK : Oui, d'accord. Il n'y a pas de refus ?

G : Non, j'ai jamais eu de refus.

MK : D'accord. Qu'est-ce que vous en pensez, du MMS ?

G : Oh, c'est pas mal. Ça permet de donner un... une bonne quantification... Oui, quand il est altéré, en général, il y a pas de souci, quoi. Je crois que là où on peut se poser des questions, c'est si on a 27/30, ou des trucs comme ça, des fois, des gens qui sont déprimés peuvent aussi avoir des... des... une altération au niveau de la réponse à certaines questions.

MK : Oui, d'accord. Ensuite, quand le diagnostic de démence est fait, comment vous annoncez le diagnostic au patient ?

G : Alors, premièrement, j'emploie jamais ce terme-là, de démence, que ce soit avec la famille ou avec le patient. Parce que c'est bizarre, mais c'est très mal supporté. Le terme est mal supporté par la famille, comme par le patient. Tout en sachant que moi, au niveau des patients, quand j'estime qu'il y a des troubles de démence, je leur dis : « Il y a des troubles de la mémoire, et il faut un bilan neurologique. Et ce bilan neurologique, je peux pas le faire, parce que j'en ai pas les compétences. Et s'il y a besoin d'un traitement, ce traitement sera instauré par un spécialiste. Donc ce bilan on va le faire, et il faut prendre rendez-vous. » Donc si c'est vraiment une personne seule et qu'il y a de gros troubles... mnésiques, ou je prends rendez-vous, ou j'appelle la famille en disant : « Voilà, il va falloir faire ceci, faire cela. » Quand il y a de la famille, parce que c'est des fois un peu compliqué quand il y en a pas. Mais en général il y en a, et je gère ça comme ça. C'est-à-dire qu'on prend rendez-vous et je dis simplement : « Le diagnostic c'est trouble de la mémoire. » De la mémoire en général. Et je leur explique : « Vous avez des troubles de la mémoire *récente*, sur des événements qui sont récents. » Je sais pas s'ils s'en rappellent au bout de cinq minutes, mais...

MK : D'accord. Donc vous n'utilisez pas les termes de démence, de maladie d'Alzheimer...

G : Alors, si, maladie d'Alzheimer, ça m'arrive de... Alors, souvent la famille pose la question : « Est-ce que c'est une maladie d'Alzheimer ? » Donc, je leur dis : « Oui, ça *peut* rentrer dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer, maintenant c'est pas toujours le cas. » Et donc je leur dis qu'il faut des examens complémentaires, et... Autant, à la famille, je peux employer certains... Mais le mot de... C'est le terme de démence qui... Je sais pas pourquoi, j'ai toujours remarqué qu'à chaque fois que j'en parlais, que j'employais ce terme, c'était : « Ha ! », c'était très très très très mal perçu.

MK : C'était mal perçu...

G : Oui.

MK : D'accord. Donc la famille, vous pouvez leur donner le diagnostic de maladie d'Alzheimer...

G : D'Alzheimer-like, oui.

MK : Et ils réagissent comment ?

G : Euh... En général, ils... Quand la famille a amené la personne, ils s'en doutent, hein.

MK : D'accord. Et le patient, quand on lui parle de troubles de la mémoire, comment il va réagir ?

G : Et bah, c'est souvent... Il est souvent, euh... Quand c'est une maladie grave, donc quand c'est vraiment une maladie démentielle, il est souvent dans la non connaissance de sa maladie.

MK : Oui...

G : Si c'est des petits troubles mnésiques, qui sont... qui sont arrivés progressivement, si c'est le déclin normal, il y a pas de soucis d'en parler, en disant : « Vous avez des troubles de la mémoire. » Quand c'est vraiment une pathologie démentielle et qu'on dit qu'il y a des gros troubles de la mémoire, bah il est dans les choux.

MK : D'accord, donc l'annonce du diagnostic au patient...

G : [Interrompant] ... il s'en fout ! [Rire]

MK : D'accord. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de vous retrouver dans des cas où vous suspectiez une démence, où vous avez voulu faire le diagnostic, et vous avez été confronté à des obstacles, vous n'avez pas pu aller au bout de la démarche ?

G : Ben, ça a du m'arriver il y a quelque temps, mais... il y a quelques années, où il y avait eu un... Oui, je me rappelle, j'étais un petit peu en conflit avec le conjoint, et... Je sais pas pourquoi, d'ailleurs. Et ça avait été difficile à gérer. Et, étaient intervenus les enfants, et là, on avait pu débloquent le problème. Mais avant de faire intervenir les enfants, c'était difficile.

MK : D'accord. C'est fréquent, ces cas où vous entrez en conflit avec...

G : [Interrompant] Alors, il y a toujours... Moi je trouve que quand on parle de maladie démentielle, c'est tellement choquant pour la famille qu'ils ont toujours une certaine forme d'agressivité et... c'est vrai que des fois, ben nous on est pris dans l'engrenage. Si on prend pas bien les choses, on peut être considéré comme quelqu'un qui a pas fait les choses en temps utile, et on se retrouve avec une situation qui est difficile, avec les enfants surtout. Pas avec le conjoint puisque les difficultés sont souvent un peu retardées, mais avec les enfants, souvent, ça peut être ça. Mais autrement, non.

MK : Autrement, vous êtes plutôt en bonne collaboration avec la famille ?

G : Oui, en général oui. Il y a pas de souci.

MK : Et vous, comment vous vivez ces consultations de diagnostic de démence ?

G : De démence ? Ben, des fois un petit peu difficile, hein, quand on s'y attend pas. Par contre, il y a des fois où on a l'impression qu'il y a une démence qui s'installe, on fait un MMS qui est normal, on se dit c'est bizarre, on a l'impression qu'il y a des fois un petit recul, il y a des personnes qui ont une attitude des fois un petit peu bizarre, et qui peut faire évoquer les stades précoces de démence, et pour lesquelles on retrouve rien au niveau du MMS, et pour lesquelles on dit : ça va venir, un jour ou l'autre on aura des signes de démence, euh... Maintenant c'est toujours très... Quand on fait un diagnostic de démence, on sait qu'on va perdre notre patient, déjà, puisque c'est... Bah, un patient seul, souvent il peut pas rester chez lui. Et puis c'est difficile, parce que quand le patient est seul, tout ce qu'on dit, à moins qu'on l'ait écrit noir sur blanc et en mettant trois pages, en disant : « Faut faire ceci, faut faire cela », euh, souvent il s'en rappelle plus.

MK : D'accord. Donc la prise en charge, ça peut être un petit peu difficile à ce niveau-là ?

G : Ah oui ! Je pense que la prise en charge passe obligatoirement par des proches... A mon avis. Après, il y a le problème, aussi, de prévoir une institution, dans les années qui viennent. Quand les personnes vivent en couple, ou seules, de toute façon il faut y penser. Et là, c'est une sacrée démarche, hein !

MK : Parce que ?

G : Remplir les dossiers, faire les trucs comme ça... Alors, à un moment, ils avaient essayé d'organiser, euh... de manière cohérente, pour qu'il y ait qu'un seul dossier pour toutes les institutions, et on se rend compte que, à chaque fois, il y a encore des dossiers à remplir, ça nous prend beaucoup, beaucoup de temps, et c'est pas facile.

MK : D'accord. Votre opinion personnelle sur l'intérêt de diagnostiquer précocement les démences ? Ca a un intérêt pour les patients ?

G : Alors, la maladie d'Alzheimer, je crois que c'est intéressant de la diagnostiquer assez précocement, pour essayer peut-être de maintenir l'état mnésique sur les premières années de traitement. Maintenant, c'est lourd. C'est lourd quand on y pense. C'est-à-dire que d'aller spontanément vers un... vers les patients en disant : « Voilà, on va vous faire un test de la mémoire pour essayer de voir si vous avez des troubles de la mémoire », euh... des fois, c'est un peu compliqué. Surtout quand on sort le MMS, c'est...

MK : C'est compliqué, parce que...

G : Bah, c'est compliqué de dire : « Voilà, moi je trouve que vous avez des troubles de la mémoire graves, et qu'il faut les étudier. » Alors, ça peut être facile quand ils sont vraiment importants, mais

quand c'est à un stade précoce, nous, on s'en rend pas compte comme ça, donc ce serait de faire une consultation systématique de la mémoire, euh... une fois par an, en disant à nos patient : « Bah, vous venez une fois par an, on fait un test... » Mais, faudrait presque, euh... Ca rentre dans les... dans le mode de fonctionnement comme d'aller, si vous voulez, faire des choses régulières, dans la prévention, et peut-être que ce serait un bon mode de prévention, de tester la population entière. Mais il y a pas besoin d'aller chez le médecin pour faire un MMS, hein. Et puis, d'essayer de repérer quelles sont les personnes qui ont des troubles. Et après, essayer de gérer, comprendre pourquoi ils ont ces troubles-là.

MK : D'accord. Donc ça, c'est une idée pour faire un diagnostic plus précoce. Est-ce que vous avez d'autres idées, éventuellement, pour faciliter ça ?

G : [Silence] Non, j'en ai pas ! Non, je pense... Mais, il faudrait les tester régulièrement, quoi. Il faudrait que ça fasse partie de notre consultation. Tout en sachant que ça prend du temps, quand même, même si on a...

MK : Oui. Ca prend combien de temps, à peu près ?

G : Oh... De faire un MMS ? Enfin moi, ça prend dix minutes.

MK : D'accord.

G : Alors, vous allez me dire : « C'est pas énorme ». Mais à côté de ça, on a des consultations... Quand on suit une grossesse, ça prend aussi du temps. Quand on suit... Quand on nous demande de remplir des tests d'Hemoccult, ça prend du temps en sus de notre consult', et on a... on est obligé de faire aussi des consultations où... où bah... On peut pas faire que des consultations d'une demi-heure, c'est pas gérable, quoi ! Donc, euh... Je sais pas quelle pourrait... Prendre une consultation supplémentaire pour faire ça. Dire, euh... Faire un dépistage comme pour les Hemoccult et les cancers du sein, c'est-à-dire une fois tous les deux ans, en disant : « Voilà, vous amenez votre test chez le médecin généraliste, et vous le remplissez, il l'envoie à Cap Santé, et... et vous allez voir si vous êtes atteint ou vous êtes pas atteint. » J'ai une ou deux personnes dans ma clientèle qui ont été suivies pendant plus de dix ans... C'était vachement bien cette étude-là... Alors, c'était une étude d'un... d'un produit... C'était le TANAKAN®, et... Je sais pas si vous avez été au courant... Et en fait, ils ont étudié... Donc ils prenaient en double aveugle... Voilà, c'était une étude en double aveugle. Ils prenaient, euh... sans savoir si... un médicament... Et chaque année, ils faisaient devant un médecin, un test... un test de mémoire. Et tous les deux ans, ils faisaient un écho-doppler des vaisseaux du cou. Et ils ont fait ça pendant dix ans, je pense. Et c'était intéressant. Ca s'est terminé il y a pas très longtemps. C'était pas mal d'envisager aussi, de voir pourquoi on peut pas faire ça aussi à la population générale, mais peut-être en dehors d'un contexte de suivi régulier. Parce que c'est vrai qu'on n'a pas... les signes d'alerte, on les voit pas, nous. Bon, on les voit, mais c'est pas au stade... je crois pas que ce soit franchement au stade précoce parce qu'on va pas poser les questions, à chaque fois : « Vous habitez où ? Vous êtes... Quel jour est-on ? ». Parce que, il y a des fois où c'est choquant pour nos patients, hein.

MK : Oui, ça peut être choquant ?

G : Ben, quand on leur pose la question : « Quel jour on est ? »... Quand je pose cette question-là, et que je pose : « Alors, quel jour est-on ? Quel jour de la semaine ? Quel mois ? Quelle année ? ». Alors là, ils me rigolent... La plupart, ils me rigolent au nez ! Non...

MK : D'accord. Et les patients eux-mêmes, ils viennent pas vous dire : « Bah tiens, j'ai l'impression d'avoir des oublis » ?

G : Bah si, épisodiquement, mais en général, c'est... Ce que je vous expliquais, c'est en général sur des faits qui sont pas récents, qui sont des faits anciens. C'est-à-dire que ceux qui ont vraiment des gros troubles de la mémoire, qui s'installent vers un état démentiel... je trouve pas qu'ils viennent spontanément pour dire : « J'ai des troubles de la mémoire. »

MK : D'accord.

G : Ben, c'est mon expérience, maintenant, peut-être que j'ai... peut-être que je gère mal mes patients, hein.

MK : Non, non. Vous n'êtes pas le premier à me dire ça.

G : Parce que, autrement, de... Même assez tôt, j'ai pratiquement 80% de mes patients de plus de cinquante ans qui viennent et qui me disent qu'ils ont des troubles de la mémoire. Mais ce sont des faits anciens, en général, et puis ce sont des moments où... Un peu comme nous, on peut en avoir... Moi aussi, j'ai des troubles de la mémoire, mais, euh... Quand... J'écoute quelqu'un à la radio, et je me rappelle plus du titre du morceau ou du nom du chanteur, quoi.

MK : D'accord. Donc les gens qui viennent voir pour des troubles de la mémoire plutôt anciens, vous leur faites pas systématiquement un MMS...

G : Ah non ! Non. Bah, en fait je leur pose quelques questions. En général, je leur... Pendant la consultation, je leur dis : « Bon bah, ce que je vais faire, c'est que vous allez m'épeler... Vous allez me dire les mois de l'année en commençant par la fin, et en remontant vers... » Et bon, s'ils font des erreurs, là... je leur demande s'ils se rappellent du jour de l'année. Donc... De quel jour de la semaine on est, et je vois un petit peu. Je fais un débrouillage. Parce que bon, maladie d'Alzheimer, moi j'avais... Pour moi, au départ, c'était une démence précoce, donc même si c'est plus le cas actuellement, mais quand j'étais étudiant, pour moi c'était ça...

MK : C'est-à-dire ?

G : Bah c'était une démence précoce, on voyait ces cas-là souvent avant soixante ans, avant. Quand on faisait le diagnostic, hein. Donc euh... faut quand même aller le chercher. Mais en général, cette personne-là... La personne qui a une démence, elle se plaint pas de sa démence.

MK : Oui. Et pour vous, alors, quel est le rôle du médecin traitant dans la prise en charge du patient dément ? Qu'est-ce qu'il peut apporter à son patient ?

G : [Silence] Au patient, pas grand-chose. A la famille, plus, quoi. Maintenant, en fait, je crois que les patients déments, ils ont quand même une anxiété, parce que... je pense que, épisodiquement, ils ont conscience... qu'il y a un souci qui se passe, et on peut peut-être leur apporter un certain réconfort, oui. Je crois que plus on apporte un réconfort et puis des réponses aux questions que la famille se pose, et auxquelles... On peut pas répondre à toutes les questions, mais plus c'est rassurant, et plus le patient... mieux se porte le patient.

MK : D'accord. Donc c'est plutôt réconforter, rassurer...

G : Ah oui. Puis bon, il y a les thérapeutiques, mais qu'on n'initie pas, et là, oui, on peut toujours réévaluer régulièrement l'amélioration ou la non amélioration, voire l'aggravation... en général, c'est une aggravation de la maladie démentielle.

MK : Oui, et qu'est-ce que vous en pensez, des médicaments anti-Alzheimer ?

G : C'est... Bon, bah, disons que... Ils font retarder un peu les choses, quoi. En général.

MK : Vous constatez une efficacité chez vos patients ?

G : Oui... Enfin, efficacité... Une stabilité, au moins. [Silence] Et par contre, ils sont assez mal supportés, en général, sur le plan digestif, enfin ça dépend lesquels, mais... [Silence] Disons que c'est positif, quand même, de les avoir.

MK : Il y a beaucoup de patients qui arrêtent à cause des effets secondaires ?

G : Qui arrêtent, non. Mais pour lesquels on monte pas jusqu'à la dose thérapeutique espérée.

MK : D'accord. Bon, on a presque fini. Est-ce que vous avez des remarques à ajouter, des choses importantes dont on n'ait pas parlé ?

G : Sur cette maladie ? Il y en a de plus en plus, des personnes atteintes.

MK : Vous en voyez de plus en plus ?

G : Ben, la population vieillit, donc il y a de plus en plus de personnes avec des troubles de la mémoire...

MK : Vous en avez beaucoup des patients...

G : [Interrompant] Agés ?

MK : Agés, et puis Alzheimer ou déments.

G : Euh, qu'est-ce que vous appelez beaucoup ? Au niveau pourcentage, au niveau...

MK : Non, votre propre estimation.

G : Euh... j'en ai quelques-uns, oui. Il en faut pas trop, parce que sinon on devient fou, hein !

MK : On devient fou ?

G : Bah, c'est difficile de les prendre en charge, ces patients-là. C'est des, des... Moi c'est... Ca fait pas rigoler, mais c'est... Quand on est seul avec eux, des fois on se dit, mais pourquoi je leur explique ça ? Quand ils me posent cinq fois la même question, euh... je leur explique bien, mais est-ce que j'ai intérêt à leur répondre, ou est-ce que je ferais mieux d'aborder le sujet différemment et puis de... d'avoir une présence réconfortante, point ?

MK : D'accord. Bon, on a fini, merci beaucoup.

ENTRETIEN N°8 (médecin H)

30 minutes 31 secondes

MK : Concernant le diagnostic de démence en médecine générale, qu'est-ce qui vous vient en tête en premier ? Qu'est-ce que ça vous évoque ?

H : [Réfléchit] Ben... Les difficultés de la prise en charge de l'Alzheimer. Hein, c'est pas si simple que ça, parce que ça nécessite euh... une annonce, et une bonne participation de la famille. Et des... et de l'entourage. Parce qu'il va y avoir un grand problème, c'est de laisser ces personnes à leur domicile le plus longtemps possible. Parce qu'on sait très bien que la mise en institution est d'une complexité sans nom, qu'il y a pas beaucoup de place. Et ça va être la gestion... Alors, on devient vraiment des gestionnaires sociaux et non plus médicaux. Voilà. Donc, ma problématique vis-à-vis de la démence en général, hein. Et que nous sommes... Enfin... Nous intervenons très peu, je dirais, du point de vue médical, et notre travail va être surtout un problème de... social, quoi, d'intégration, et... pour pouvoir laisser la personne à domicile. Avec les aides ménagères, avec les infirmières, avec le service de maintien à domicile des personnes âgées, avec la famille, euh... avec l'aide, parfois... si, ça peut se faire, mais c'est pas toujours évident à mettre en place, de certains services un peu spécialisés, comme le Dr Chevalet à l'hôpital Bellier, euh... Voilà.

MK : D'accord. Et tout ça, c'est difficile à mettre en place ?

H : Alors, difficile, oui et non, mais ça nous prend un temps qui n'est plus du temps médical, quoi. Euh... Moi, je gagne ma vie en faisant une consultation, et ça, c'est pour zéro centime, quoi. Et je perds... Et je prends, ça me prend énormément de temps, pourtant. Donc je passe mon temps au téléphone, et pendant ce temps-là, et bah... Bon, c'est vrai que ça fait partie de notre métier, mais vu le niveau de la consultation actuel, j'ai pas le droit de perdre beaucoup de temps. Voilà.

MK : D'accord. Vous avez des exemples récents de patients chez qui vous avez fait un diagnostic, ou suspecté une démence ?

H : Oui, j'en ai plusieurs, même. J'en ai plusieurs.

MK : Oui. Vous vous rappelez des éléments qui ont pu vous faire penser à une démence ?

H : Euh... Bah, les... les erreurs sur le rendez-vous, par exemple. C'est simplement ça. Se tromper de date, ou se tromper d'heure, et étant persuadés qu'ils sont à la bonne heure, et que en fait non. Alors ça, ça arrive une fois. Ca peut arriver. Deuxième fois, je pense que, là il faut être alerté. Assez souvent, c'est quand même les familles qui nous alertent, aussi, hein. Parce que les consultations qui... Lors de

la consultation, si nous on va pas, je dirais, recommencer les MMS à chaque consultation, on n'a pas le temps, et euh... ils arrivent à masquer assez bien ce déficit de mémoire, et parfois même à nous piéger, quoi.

MK : Ils arrivent à masquer...

H : Ouais. On est piégé, hein. On se fait piéger. Ca... Et on a... On peut avoir un petit délai, un retard par rapport au diagnostic.

MK : D'accord. Pourquoi on se fait piéger, à votre avis ?

H : Euh... Parce qu'il faudrait systématiquement reprendre toutes les questions, et on n'a pas le temps. Surtout avec ces personnes-là, qui sont des personnes qui sont déjà ralenties, qui vont mettre, je dirais, trois, quatre minutes pour arriver, pour s'installer. Les premières questions vont arriver, euh... Et, quand on va décider de faire l'examen clinique, il y a déjà la moitié de la consultation... du temps de consultation qui est passé. Donc, après, il faut qu'ils se déshabillent, il faut qu'ils aillent s'allonger, qu'on les examine, qu'ils se relèvent, qu'ils se rhabillent, qu'on refasse le point sur les traitements, etc. On est à vingt, vingt-cinq minutes. Donc, euh... Voilà. Il y a une problématique. Il y a une problématique du temps qui est consacré pour chaque personne. Et... Est-ce qu'il est normal que pour un nourrisson, on lui fasse payer vingt-sept euros, et que pour ces patients-là, qui nous demandent beaucoup de temps, on... Je suis désolé de revenir à des choses matérielles et financières, mais si on veut vivre, je peux pas... Je suis obligé quand même de gagner ma vie, quoi. Hein. J'ai des charges, j'ai une secrétaire, j'ai pas que moi. En plus. Voilà.

MK : Donc quand vous suspectez une démence, qu'est-ce que vous faites ?

H : Euh... Généralement, ça va être très rapidement la consultation chez le neurologue. C'est... C'est ma démarche quasi-constante. Pourquoi ce serait le neurologue, et pas moi, qui ferait le MMS ? Parce que de toute manière, je vais avoir besoin du neurologue pour la prescription thérapeutique. Et puis, le neurologue va permettre d'appuyer mon diagnostic, et d'avoir un deuxième avis, qui va être, euh... déterminant auprès de la famille. On va... Comme ça, on va amener le diagnostic à la famille, et puis moi, je vais pouvoir déclencher toutes les autres démarches, je vais pouvoir faire la demande de 100%. Et puis on est obligé, de toute manière, pour la première prescription, de passer par un spécialiste. Donc voilà.

MK : D'accord. Les relations avec le neurologue, ça se passe bien ?

H : Pas de problème. Pas de souci. Je travaille avec deux, trois, toujours les mêmes. De toute manière, dans la demande de consultation, je précise d'emblée qu'il s'agit d'un... d'un bilan mémoire. Donc le neurologue, généralement, se programme le temps qu'il faut.

MK : Les délais pour avoir une consultation, c'est long ?

H : Non. Quinze jours. Maximum. Donc c'est extrêmement rapide. Et puis, le neurologue va demander, va faire le tour neurologique, quoi, et va demander... Toujours, c'est lui qui va demander l'IRM. Hein, de contrôle... Et va mettre en place le traitement.

MK : D'accord. Le patient, quand vous lui dites qu'il a peut-être des troubles de la mémoire, que vous l'envoyez chez le neurologue, il réagit comment ?

H : [Silence] Extrêmement variable. Je pense qu'il y en a un certain nombre qui acceptent, bon ben... le phénomène, qui disent : « Oui, oui, effectivement... ». Bah, faut présenter la chose, quoi, hein. Euh... Je pense que... Lui expliquer qu'effectivement, on a constaté qu'il existait quelques troubles de la mémoire, et que ce serait dommage de ne rien faire alors qu'on a la possibilité d'avoir des traitements pour améliorer les choses. Et donc, ça permet... J'ai eu un ou deux cas de refus de familles. C'est les familles qui ont refusé. Oui. Tant pis.

MK : Et vous savez pourquoi elles ont refusé ?

H : [Agacé] Ah, parce que ça allait coûter cher ! Problème financier. Bon, des fois il y en a pas, mais bon... « Ah, encore un médecin qu'il faut aller voir... », etc. Hein, il y a des anti-médecins, et donc ça a été le... la première, je dirais, explication du refus. De toute manière, ça s'est terminé deux ans plus

tard par, obligatoirement, une consultation neurologique et une confirmation de ce qu'on avait évoqué deux ans plus tôt. On a perdu un peu de temps, quoi. Est-ce que ça va changer dans son espérance de vie ? J'en suis pas sûr, hein, de toute manière. Mais, voilà. Euh... Ca... Bon, il y a des réticences, il peut y avoir des réticences... Pfff... De toute manière, on n'est pas à quinze jours, trois semaines, ou un mois près. Je... Quand vraiment, il y a un refus, bah, il y a : « Réfléchissez au problème, parlez-en à votre famille. », etc. Voilà. Mais généralement, j'ai pas de souci de ce côté-là. Enfin, j'ai pas de souci... J'ai eu que ces refus-là, c'est tout.

MK : Bon. Est-ce que vous annoncez le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence au patient, à la famille ?

H : Alors, la famille, ça pose absolument aucun problème. Le patient lui-même, euh... Non. Euh... [Réfléchit] J'ai pas encore eu cette démarche-là, de dire : « Vous avez une maladie d'Alzheimer. » Euh... « Vous avez une maladie... ». Alors, « Vous avez une maladie qui entraîne une baisse de votre mémoire. », ça oui. Hein, donc... Mais, euh... Il y a trop de, encore, de... comment dire ? d'inéluctable, dans ce terme, pour pouvoir l'utilis... enfin, moi, pour l'utiliser. Ca me gêne, ça me gêne, honnêtement, ça me gêne. Et, euh... Mais j'ai jamais eu de patient qui m'a dit : « Ah, je fais une maladie d'Alzheimer. »

MK : Ils vous demandent pas ?

H : Non. Il y a un déni, de toute manière. A se demander si au bout d'un certain temps, il y a pas un déni de la maladie total, et... Ils se posent plus la question, en fait. Parce que... Parce qu'ils se la posent même pas eux même, quoi. Parce que généralement, les malades qui viennent vous voir et vous disent : « Je n'aurais pas une maladie d'Alzheimer ? Je voudrais savoir. », ceux-là, il y a peu de chances pour qu'ils aient une maladie d'Alzheimer. Parce que, pour qu'ils puissent se poser la question, c'est qu'ils ont réfléchi au problème, c'est qu'ils ont fait des tests, ils se sont intéressés au truc, etc... J'ai une dame, ça fait peut-être quinze ans qu'elle me pose la question. Hein. Donc, euh... Je pense qu'il faut quand même être un minimum cortiqué pour se poser cette question-là. Et pour avoir l'angoisse de la... Ils ont pas une angoisse de la maladie d'Alzheimer, ils ont l'angoisse de pas se souvenir de certaines choses, ou de se perdre, ou... ou, oui c'est ça, de se perdre, ou de ne pas savoir où se trouvent leurs affaires, etc. Enfin moi, c'est ce ressenti-là que j'ai.

MK : D'accord. La famille, comment elle réagit au moment du diagnostic ?

H : Généralement, la famille, c'est... Ils s'en doutent un peu, parce que... [Silence] Mis à part une fois, toujours la même personne, mais les autres fois, généralement ce sont eux qui ont peut-être même le diagnostic avant nous, quoi. Sans doute avant nous. Parce que ce sont eux qui vivent en permanence, ou qui sont en contact en permanence avec la famille, et avec la personne intéressée, et ce sont eux qui vont découvrir les premiers signes, ou les premières anomalies, que nous on va pas détecter dans notre interrogatoire. A moins de faire, bien entendu, un MMS régulièrement, etc, ce qui n'est pas raisonnablement dans nos possibilités. Mais, très souvent, c'est la famille qui a été alertée par la perte d'un objet, par la perte du numéro de téléphone, ou par... « Je l'ai vu hier, il s'en souvient pas, aujourd'hui. ». Hein, c'est souvent cette phrase-là : « Pourtant, je lui ai dit. Et je suis sûr. Et elle m'a reposé la même question ». Euh... Sur des tout petits détails comme ça, je pense que ce sont eux qui sont les premiers, en première loge pour pouvoir nous renseigner. A la limite... C'est pour ça que les neurologues, à juste titre, demandent à ce que les patients qui viennent en consultation mémoire soient accompagnés par un membre de la famille. Ca paraît indispensable, hein. Justement, euh, parce que les neurologues, comme nous, peuvent se faire piéger par certaines constructions de la part du patient. Et donc il y a besoin de vérifier certaines choses. Quand vous posez des questions :

- « - Vous avez combien d'enfants ?
- J'ai trois enfants.
- Bon, OK.
- Ah bah non, elle en a que deux ! »

Ou elle en a quatre, ou etc... elle en a oublié un. Mais si vous posez la question : « Vous avez combien d'enfants ? », vous pouvez pas vérifier, vous avez aucun moyen de vérification. Et pour plein d'autres détails comme ça.

MK : D'accord. Et au niveau de la prise en charge, la collaboration avec la famille, sur les patients que vous avez en ce moment, les patients déments... La collaboration se passe bien, avec la famille ?

H : Oui. Généralement, ça se passe bien. Ca demande... beaucoup d'écoute, beaucoup d'efforts, beaucoup de temps. Mais, à partir du moment où on est... où on écoute les gens, oui ça se passe bien. Moi j'ai pas de souci particulier avec eux. Euh... Jusqu'au stade... Jusqu'au stade... C'est-à-dire que la personne démente reste à domicile, il y a pas de problème, jusqu'au stade où vraiment il commence à y avoir une perte d'autonomie, et que les aides mises en place ne suffisent plus. Là, ça commence à devenir délicat. Parce que généralement, quand nous on commence à voir les baisses d'autonomie et les difficultés, on évoque la nécessité de mise en institution, et ça c'est pas toujours bien perçu par les familles, pas bien analysé, et pas... Les gens ne prévoient pas suffisamment longtemps à l'avance la nécessité de mise en institution.

[H répond au téléphone]

MK : Alors, vous, personnellement, comment vous vivez ces consultations de diagnostic ?

H : [Silence]

MK : On a vu la réaction des patients et des familles, mais vous, en tant que médecin, comment vous vivez ces consultations ?

H : [Silence] Pas mal. Moi j'ai pas de prob... J'ai pas de souci particulier. Euh... J'ai pas de souci particulier, tout en sachant que c'est long. C'est très long. C'est... C'est... C'est ça, hein. Si on veut essayer d'évoquer toutes les nécessités, comment on va faire pour les courses, comment on va faire pour manger, pour les repas, comment on va faire pour les toilettes, comment on va faire pour les médicaments... Voilà. Il y a tout ça à évoquer, c'est lourd, c'est lourd. Hein. Donc, j'ai pas de souci particulier en soi, j'ai pas de problème éthique, mais c'est... Pff, voilà, c'est lourd. C'est tout.

MK : D'accord. Les recommandations, c'est de faire un diagnostic précoce de démence. Quelle est votre opinion personnelle sur ces recommandations ?

H : [Silence]

MK : Est-ce que c'est intéressant pour les patients, le diagnostic précoce ?

H : J'en suis pas sûr. J'en suis pas sûr. [Silence] Je sais pas si ça sert à grand-chose, au bout du compte, au niveau de l'espérance de vie, au niveau de la prise en charge. Donc, le diagnostic précoce... Je suis pas sûr que le diagnostic précoce et la mise en place d'un traitement précoce changent grand-chose. Le diagnostic précoce est peut-être utile pour la mise en place de l'environnement, et puis pour l'alerte par rapport à l'autonomie à domicile, et pour évoquer la nécessité à plus ou moins long terme de la mise en institution. Voilà. Mais point de vue thérapeutique même... Je suis pas sûr... J'ai un patient qui a été étiqueté Alzheimer il y a dix ans, c'est toujours pareil, hein.

MK : Au niveau thérapeutique médicamenteuse, vous voulez dire ?

H : Oui. Ca a rien changé du tout. Donc je suis pas sûr qu'il était vraiment Alzheimer, qu'il avait une démence vraie. Hein, donc... Parce que sa femme, cinq ans plus tard, après le diagnostic chez lui, a développé un Alzheimer. Elle, elle est en institution, maintenant. Alors que lui, il est toujours à domicile. Donc... Pourtant, lui il a été traité vachement tôt, elle aussi, mais je sais pas si ça change grand-chose. Je suis pas sûr.

MK : D'accord. On a presque fini. Est-ce que vous avez des remarques à ajouter, des choses importantes qu'on n'ait pas abordées à ce sujet, à votre avis ?

H : Ben... Tous ces patients, tous les diagnostics que nous faisons, ils sont importants, ils sont nombreux, lié sans aucun doute à l'augmentation de l'espérance de vie. Euh... L'Alzheimer n'est pas le diagnostic principal. On a quand même pas mal de démences vasculaires. Ces gens-là qui mourraient d'infarctus, d'hémiplégie... Comme on a mis en place une prévention de plus en plus rigoureuse, il y a beaucoup moins d'infarctus, beaucoup moins d'accidents vasculaires cérébraux, et on se retrouve avec des patients qui sont de plus insuffisants rénaux... coronariens, artéritiques,

insuffisants rénaux, et puis vasculaires. Vasculaires cérébraux, quoi... Ils font une démence vasculaire cérébrale. Je pense qu'il y a ça, on en aura de plus en plus. Et que... le gros problème actuellement, bah, ce sont les institutions et les prises en charge, au-delà de... lors de la perte de l'autonomie. Et là, c'est un calvaire.

MK : Le problème des institutions, c'est le refus des patients, ou c'est qu'il y a pas de place ?

H : C'est parce qu'il y a pas de place. Il y a pas de place, et les maisons de retraite, qui étaient des maisons de retraite qui étaient faites pour des personnes âgées avec un minimum d'autonomie, avec une certaine autonomie, je dirais... physique et intellectuelle, se transforment peu à peu en regroupements d'Alzheimer, hein. Et de démence. Euh... J'en parlais avec un directeur de maison de retraite. Quand lui, il a ouvert ses maisons de retraite, il pensait qu'il aurait euh... la grande majorité de ses pensionnaires intellectuellement, je dirais, aptes à pouvoir faire des sorties, à pouvoir faire... jouer aux cartes ou faire de jeux, à pouvoir euh... à pouvoir, je dirais, discuter entre eux de tout et de rien, voir des films, etc. C'est pas le cas, et là, maintenant, il se retrouve avec une toute petite partie, un tout petit noyau apte à ce genre de choses, et puis tout le reste, ce sont des gens qui ont un déficit intellectuel important, quoi. [Silence] Et... je pense qu'on touche pas encore du doigt le... je dirais, la rupture, et je pense que dans dix ans, on aura, on touchera du doigt la rupture. Je sais pas comment on va faire, hein. Ce sera difficile, et puis là aussi, il y aura... il y aura le tri par l'argent, quoi. Ceux qui auront beaucoup d'argent, euh... ben, on pourra gérer leur vie normalement, mais ceux qui auront pas beaucoup d'argent, ils seront... ils seront parqués dans des... Alors, est-ce que... Bon. Enfin, c'est un peu effroyable. Enfin, moi je... je vois pas l'avenir bien gai, quoi. Mais la gestion, c'est... c'est lourd, c'est lourd. Hein, donc, les personnes âgées, pfff... Si on veut faire correctement son travail, on a tellement de choses à penser que c'est extrêmement lourd. Je pense aux diabétiques, par exemple. Les diabétiques, c'est... On peut pas faire des consultations d'un quart d'heure avec des diabétiques. C'est une demi-heure. Enfin, si on veut vraiment faire son travail correctement, c'est une demi-heure. Euh... Le patient, il arrive, « Comment ça va ? » Euh... On va se précipiter sur le carnet de tests de glycémie, on va voir comment ça a évolué, on va voir les examens globaux qui ont été faits, on va vérifier... avant même de l'examiner, hein, j'ai pas commencé à l'examiner. On va vérifier au point de vue biologie, où est-ce qu'on en est, s'il a été voir l'ophtalmo, s'il a été voir le cardio, s'il a... euh, l'angio. Après, on va aller l'examiner. Normalement, un diabétique, il faut aller voir le pieds, il faut examiner... il faut faire un examen cardio-vasculaire complet. C'est long. Et après, il va falloir qu'on redonne les recommandations, lui dire : « N'oubliez pas de manger correctement. », etc. Puis, voilà, pour la prochaine fois, voilà quels sont les examens complémentaires qu'il va falloir faire. Et... voilà, ça prend énormément de temps, quoi. Et... et après, on empêche de... En plus, d'un côté, on nous dit : on n'en fait pas assez, de l'autre : ça coûte cher à la Sécu, donc c'est... [Rires] Enfin, voilà pour l'Alzheimer. C'est pas... C'est pas rédhibitoire, c'est pas... Je dirais que c'est pas si compliqué que ça, dans le diagnostic. Bon, quand on a un diagnostic, quand on a un doute sur un Alzheimer ou sur une démence quelconque, il y a toujours, bien sûr, le diagnostic différentiel avec le syndrome dépressif, etc, mais ça va pas être nous qui... Nous n'allons pas le faire, ça va être le neurologue... On a la chance d'avoir des neurologues, il faut les utiliser, hein. Le diagnostic lui-même, c'est pas ce qui me semble compliqué. Ce qui me semble compliqué, c'est qu'on est souvent en retard. Il faut l'avouer, hein. On est souvent en retard et que, je dirais, les familles et l'entourage voient les choses avant nous. Ça c'est sûr, c'est sûr. Et je pense que ce sont eux à nous alerter... Bon, ça nous arrive que quand même, nous on le voit avant la famille, mais c'est rare. C'est quand même plus souvent la famille qui, qui... Ils sont toujours là, hein. Donc ils sont... ils sont à l'écoute du moindre petit détail, etc, etc... qui va les alerter.

MK : Vous avez des idées pour que le diagnostic soit fait plus tôt ?

H : Peut-être sensibiliser les familles. Sensibiliser les familles, en parler : « Si votre parent, si vous trouvez qu'il a des pertes de mémoire, des choses comme ça... ». Déjà, ils commencent à être sensibilisés. Ils l'ont... ils l'ont entendu, quand même, ça s'entend, ça. On sait, hein, que Alzheimer, troubles de la mémoire, on sait, hein.

MK : Ils sont au courant ?

H : Je pense que oui. Ah oui. Là aussi, c'est dramatique, hein, mais nous ne sommes pas tous égaux. Et là aussi, je pense que... il y a des familles cortiquées, et puis des familles peu cortiquées, quoi. Et puis, dans les familles peu cortiquées, ça va passer à l'as assez rapidement. Dans les familles cortiquées, je pense qu'on va être alerté assez rapidement. Ca, c'est un petit peu dramatique, quoi. Les derniers diagnostics que j'ai... [Silence] Là, c'est la famille. Là, j'ai une dame actuellement, qui pour moi est en train de se diriger vers une maladie d'Alzheimer, mais elle a un profil psychiatrique tel qu'on est paumé, et que je pensais, moi, que son... que ses troubles de la mémoire s'étaient aggravés, et donc... Elle voit le neurologue tous les ans, et là elle a vu le neurologue, il a pas bougé, son MMS, et moi j'ai vraiment le sentiment que là, euh... Elle a une perte d'autonomie monumentale, chez elle, quoi ! Elle arrive plus à se faire à manger, elle se fait plus à manger, etc... Mais son état psychiatrique est tel que ça perturbe l'impression qu'on en a. Mais le MMS a pas bougé. Hein, il est à 25/30, donc il est un peu diminué, mais l'année dernière, elle se faisait encore à manger, elle sortait, etc. Là, elle ne fait plus à manger, elle est incapable de rien, c'est dramatique, etc, mais c'est simplement son état psychiatrique qui s'est aggravé, en fait, et qui perturbe complètement le... tout ça. Donc ça. J'en ai une autre, là, qui est en train de devenir agressive, je l'ai remise en place parce qu'elle commençait à me prendre la tête. Mais, euh... Et son mari, je lui dis : « Ecoutez, moi je trouve votre femme... », alors il me dit : « Vous aussi, vous trouvez... J'ai de plus en plus de mal à la supporter, etc ». Je dis oui, il y a quelque chose, quand même, il y a quelque chose. Donc, là aussi, neurologue. Le neurologue, c'est une nécessité, parce que c'est un poids supplémentaire, qui nous permet d'affirmer les diagnostics. Je pense que ça, c'est une nécessité, notamment en ville, à la différence de la campagne. A la campagne, les gens ont quand même un peu plus confiance dans le médecin. Quand il a dit quelque chose, c'est que... Ils l'écoutent. En ville, on est sur la sellette en permanence, c'est-à-dire que les diagnostics peuvent être remis en cause en permanence. Euh... Il y a des professions comme les profs, et tout ça, où il faut vraiment affirmer votre diagnostic, hein, il faut être sûr de vous. Parce que sinon, vous allez être mis en cause, on va douter de vous, et on va aller prendre un autre avis, etc. C'est pas facile, hein ! Donc, euh... Donc là... Oui, bah c'est tout ! Ca vous convient ? Tout ce qu'on a dit ?

MK : Oui, oui, c'est tout à fait ça qui m'intéresse.

H : C'est ce que vous vouliez savoir, un petit peu, comment ça se passe en ville, quoi ? C'est moins... C'est moins... Alors, si vous voulez, à l'hôpital, ça pose pas de problème, on a le temps. Même si on passe avec quelqu'un qui est Alzheimer, qui a une démence, une heure, c'est pas grave. Vous comprenez ? Mais moi, je peux pas. Une heure par patient, ça m'en fait... Même... Je fais dix heures, donc vous voyez, là j'ai commencé à 9h ce matin, je vais faire 9h-midi, et puis 2h-20h. Donc ça fait, je sais pas, vous calculez, ça me ferait que huit patients, huit ou dix patients dans la journée ! Je peux pas ! Non non, mais c'est pour vous faire comprendre que c'est pas qu'on est près de nos sous, c'est que... Il faut qu'on soit rentable, quoi. Il y a cette notion de rentabilité qui, malheureusement, est là, quoi.

MK : D'accord, c'est fini. Merci !**ENTRETIEN N°9 (médecin I)*****31 minutes 13 secondes*****MK : Donc, pour introduire le sujet, si je vous parle de diagnostic de démence en médecine générale, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit en premier lieu ? Qu'est-ce que ça vous évoque ?**

I : Euh... Ca m'évoque beaucoup trop de choses ! [Grand rire] Ca m'évoque la galère, mais c'est tout ! [Rire] Non, je vais pas être aussi... Ca m'évoque... bon, on va dire, simplement des troubles de la mémoire, et ça part le plus souvent d'une plainte du patient.

MK : D'accord.

I : Plutôt. Et là, on est moins dans la galère. Après, c'est ceux qui vont manifestement pas bien qui se plaignent de rien, et là, on commence à être dans la galère.

MK : Parce que... ?

I : Parce qu'eux ne se plaignent de rien, que nous, nous devons manifestement mettre en évidence des soucis, et une fois qu'on les aura mis en évidence, qu'est-ce qu'on va faire ? Là, on est mal. On est en grande difficulté. [Silence]

MK : D'accord. Parce que les patients ne suivent pas, ou parce que... ?

I : Non. C'est que, manifestement, il y avait des difficultés, que le patient ne va pas bien... Je pense notamment... Il se trouve que là, en ce moment, je suis en train de mener un groupe d'EPP sur la iatrogénie chez la personne âgée, il y a notamment un item sur l'autonomie du patient ; quand on commence à mettre en évidence des troubles de l'autonomie, qu'il va falloir qu'on aille plus loin, et qu'on subodore une démence, qu'est-ce qu'on va faire après ? Puisque manifestement, le patient n'est pas en mesure d'entendre ce qu'on lui dit. Donc comment est-ce qu'on va gérer après ?

MK : D'accord. Et vous disiez que pour vous, le diagnostic, ça part le plus souvent d'une plainte du patient ?

I : Alors, très souvent, les patients se plaignent de troubles de la mémoire, et sont inquiets. La maladie d'Alzheimer, ils connaissent. Donc, dès qu'ils commencent à avoir quelques troubles de la mémoire, est-ce qu'il n'auraient pas une maladie d'Alzheimer. Alors, très rapidement, on leur propose des tests, qui en fait en général sont assez rassurants, le résultat est rassurant. Euh... Mais, et à l'inverse, de temps en temps on met en évidence des anomalies sur le test, mais c'est pas si fréquent que ça. Quand on met le plus souvent en évidence des anomalies, il y a pas de prise de conscience des patients. En fait, quand il y a une plainte, le plus souvent on constate qu'il n'y a pas de problème.

MK : D'accord.

I : J'ai le souvenir d'une des dernières patientes, que j'ai dû envoyer en consult', justement, qui me disait... Parce que je lui ai dit qu'il fallait passer d'autres tests, qu'il fallait aller un peu plus loin, qui m'a dit : « Bah oui, parce que vraiment... J'espère que ce sera moins enfantin que ce que vous venez de me faire faire. » [Rire] Le résultat n'était pas bon... Donc, c'est beaucoup plus sérieux que ce que je fais. [Rire] Effectivement, c'était pas très bon. Donc, c'est là qu'il y a... une non prise de conscience des difficultés.

MK : D'accord. Et quand il n'y a pas de plainte mnésique, qu'est-ce qui va vous orienter vers une démence ?

I : Alors, première chose, c'est la mauvaise gestion du traitement. Les gens qui sont en renouvellement de traitement, qui systématiquement ont un mois de retard sur leur renouvellement, arrivent systématiquement en retard à la consultation, ont toujours une bonne excuse... Ils sont très... Ils... Quelque part, ils sont doués, parce qu'ils peuvent tout justifier. Ils justifient toujours leur retard, on a beau leur expliquer que mathématiquement, c'est pas possible qu'il leur reste des médicaments... Non, ils n'ont aucun souci ! Et bon, vous arrivez systématiquement en retard, vous vous trompez de jour de consultation, il y a toujours quelque chose qui explique que. Donc, là, on leur dit : « Bah, il va falloir qu'on voie un petit peu, parce qu'il y a des choses qui vont pas. » Donc là, on va faire les tests.

MK : D'accord. Et quand vous leur proposez les tests, ils acceptent facilement ?

I : Non. Pas forcément. Enfin, ils acceptent volontiers, je leur dis qu'on n'a pas forcément... Alors, maintenant, j'essaie de faire rapidement le test, parce que pendant très longtemps, je leur proposais de revenir faire le test. Mais comme ils avaient déjà mis du temps à venir à la dernière consultation, pour faire le test c'était aussi compliqué. Puis, quand ils venaient, il y avait toujours autre chose, qui faisait qu'on pouvait pas faire le test. Donc, ils sont très... Je sais pas comment dire, ils... ils bottent en touche, quoi. Donc, bah tant pis. J'essaie de... Quand je les ai, de... de faire assez vite. De faire un minimum, du moins. Et puis, bah de fixer un rendez-vous très rapidement après... Et puis, s'ils viennent pas, bah on recommence. On recommence, on recommence...

MK : D'accord. Et qu'est-ce que vous faites, comme tests ?

I : Alors, bah, essentiellement le MMS, euh... Le test de l'horloge, et puis euh... Alors, avant ça, pas tout à fait l'IADL, mais sur des items, on essaie régulièrement, en cours de consultation, de poser quelques questions, pour savoir où ils en sont. Si on voit que ça va pas, bah c'est là qu'on va proposer les... En dehors des situations que j'ai citées tout à l'heure sur les retards, l'ordonnance... Parce que là, quand il y a ça, c'est même pas la peine, hein ! Je fais pas... Je fais directement le test, après.

MK : D'accord. Et donc l'IADL, enfin certains items, vous les faites régulièrement aux patients pour qui il n'y a pas de symptômes ?

I : Oui. A partir d'un certain âge, pour essayer de voir un petit peu. Pas complètement, c'est surtout la gestion du... du suivi du traitement, et comment ils gèrent un petit peu leur quotidien. Les achats, est-ce qu'ils se font aider, ou pas, euh...

MK : Et ça vous conduit à faire des tests, des fois ?

I : Oui. Bah, quand il y a un changement. C'est pour ça, en fait, qu'on pose la question régulièrement, et comme ça on les connaît bien, et quand il y a quelque chose qui est pas comme d'habitude... On sent qu'il y a... Il se passe quelque chose.

MK : Quand vous faites le diagnostic, vous demandez au patient d'être accompagné par quelqu'un de la famille ? Vous préférez le faire toute seule ?

I : Alors, c'est tout l'un ou tout l'autre. Nous... les patients viennent spontanément, tout seuls. Ou accompagnés. Et c'est là où on est en grande difficulté, c'est... chez beaucoup de patients chez qui il y a un diagnostic... en fait, ils sont seuls. Il y a pas de conjoint, les enfants ils sont pas là, euh... C'est parfois difficile. Alors, quand je peux, enfin quand je vois que ça commence à ne pas aller très bien, je demande à ce qu'ils soient accompagnés. Mais souvent, ça se passe pas bien du tout. Parce qu'ils acceptent pas. Ils veulent pas. Il faut pas alerter les enfants, il faut pas inquiéter les enfants, il faut pas... Donc c'est difficile. Et puis ils comprennent pas. « J'ai toujours eu l'habitude de venir tout seul, j'ai toujours eu l'habitude de me débrouiller, je vois pas pourquoi... » Alors, c'est là où c'est intéressant, quand on demande un avis spécialisé, c'est que souvent ils savent pas comment y aller. Et donc là, on dit : « Eh bah vous voyez, vous avez qu'à demander à votre fille, vous voyez ensemble pour prendre le rendez-vous, pour qu'elle puisse vous accompagner, pour pouvoir aller jusque là-bas. » Parce que chez moi, c'est pas un problème. Et puis en plus, je suis pas sûre que ça m'aiderait beaucoup plus, parce que de toute façon, le diagnostic, il est souvent fait.

MK : D'accord. Les tests (MMS, horloge), qu'est-ce que vous en pensez ?

I : [Silence] C'est facile. Euh... Mois je les aime bien. J'ai pas grand-chose à dire. Peut-être... Ouais, si, c'est intéressant.

MK : D'accord. Pour vous, c'est des bons tests pour le diagnostic...

I : Bah, j'ai jamais eu de gag, hein ! Ils étaient fiables.

MK : D'accord. Et quand vous les proposez aux patients, ils les acceptent bien ?

I : Très bien. Sauf [Rire] cette patiente qui les trouvait trop simples et enfantins mais... elle, elle allait pas bien, quoi ! [Rire] Il y avait une mauvaise perception de la... Non, les patients le font volontiers. Et puis, je leur re-propose régulièrement. C'est-à-dire que si j'ai un test qui est euh... pas parfait, mais qui montre pas non plus... Si je suis au-dessus de 25, par exemple, il y a pas non plus lieu de s'affoler. Alors, ça dépend bien sûr des difficultés, mais là on leur dit : « Ben, on refera ». C'est tout. Ça pose pas de souci.

MK : D'accord. Vous leur annoncez le diagnostic ?

I : Jamais. Jamais. Jamais, parce que, qu'est-ce que je vais leur annoncer ? J'en sais rien. Je leur dis que bah oui, il y a des petites difficultés, qu'il faut qu'on en sache plus. Puis, bah après, on voit bien de toute façon que par rapport aux tests qui sont faits et aux examens qui sont faits, on se prononce pas non plus tout de suite. Et puis ça sert à quoi ? Donc non. Je vois pas l'intérêt.

MK : D'accord. Pour le patient, c'est pas utile de connaître le diagnostic ?

I : Bah, je suis pas sûre de pouvoir être en mesure de leur dire au stade où moi j'en suis. Parce que de toute façon, on va aller plus loin. Donc ça veut bien dire qu'on essaye de mieux comprendre. De faire... de chercher une vraie cause... Donc, non, je vois pas, là, l'intérêt de mettre des mots. L'important, c'est de voir qu'il y a une difficulté. Et puis après, qu'est-ce qu'on fait ?

MK : D'accord. Et avec la famille, vous en parlez, après, du diagnostic ? Après la consultation mémoire ?

I : En général, si la famille se présente à moi, euh... oui. Mais là, en général, après, les familles accompagnent le patient. Très souvent. Quand il y a une famille, parce qu'il y a pas toujours de famille.

MK : Il y a beaucoup de patients qui sont isolés ?

I : Oui. Oui. Là, j'en ai un en tête, là, et c'est vraiment problématique.

MK : Comment vous faites, dans ce cas ?

I : Euh... Je sais pas. Je sais pas.

MK : D'accord. Et les familles, elles réagissent comment quand vous abordez le problème avec elles ?

I : Il leur faut beaucoup de temps pour comprendre ce que ça va être. Même si on a dit, même si on a expliqué, on s'aperçoit que c'est au fil de la dégradation, par rapport aux questions qu'ils nous posent, qu'on est obligé de dédramatiser, ou bien de dire : « Mais ça fait partie de la maladie », et TOUTES les familles m'ont dit la même chose : « On s'imaginait pas que ça allait être aussi difficile ». Les familles, avant d'être confrontées au problème, n'ont pas... ne s'imaginent pas la situation dans laquelle ils vont se retrouver. Tant mieux, parce que... c'est pas la peine de noircir le tableau trop vite.

MK : Oui. Ils arrivent à gérer, après ?

I : Ah, c'est très dur. Psychologiquement, c'est très dur. C'est difficile. J'ai trois... trois familles en tête... Mais alors, surtout tant qu'ils sont à domicile. C'est éprouvant. C'est vraiment très très éprouvant. Jusqu'au moment où ils arrivent en institution... Ouf, ils arrivent enfin à souffler. C'est des patients qui, à domicile, sont très très difficiles à gérer.

MK : C'est le conjoint, les enfants... ?

I : Bah c'est les deux. C'est souvent les enfants, parce que souvent, il y a pas de conjoint.

MK : Et, le rapport avec les familles, vous travaillez en bonne collaboration avec eux ?

I : Oui. Ouais, alors là, je suis agréablement surprise... Tous, hein ! Même s'il y a eu... Je pense à une famille, au départ, il y a eu des difficultés, parce que... quasi un déni de la situation, et il a fallu parfois mettre les points sur les « i » et... parfois un peu violent, et puis... Le temps que ça se digère... Après ça se passe bien, et du coup, il y a un bon partenariat.

MK : D'accord. Donc la famille, c'est plutôt une aide pour le médecin ?

I : Ah oui !

MK : D'accord. Est-ce que ça vous est déjà arrivé de vous retrouver dans une situation où vous avez suspecté une démence chez un patient, pour X raison, et vous n'avez pas pu mener le diagnostic à son terme. Est-ce qu'il y a des obstacles qui se sont présentés ?

I : Non. J'ai parfois mis du temps, mais pour l'instant, je suis déjà... Oui, je crois que je suis déjà arrivée chez tout le monde. Pour l'instant, oui. Mais ça peut être long.

MK : Qu'est-ce qui fait que ça peut être long, des fois ?

I : Bah, parce qu'ils vont pas à la... Ils vont pas plus loin dans la consultation, enfin dans... dans le diagnostic. La patiente, là, qui me disait que le test était trop enfantin, j'ai mis un temps fou à arriver à la décider d'aller consulter. De pousser plus loin les investigations, quoi.

MK : D'accord. Il y a beaucoup de patients, comme ça, qui ont du mal à aller en consultation mémoire, à poursuivre les investigations ?

I : Ah oui, oui. Ah oui, ils refusent. Alors là, j'en ai un qui a... qui a refusé... Enfin, on a... il vient maintenant d'être pris en charge, mais parce qu'il a été hospitalisé pour un autre motif. Tant que... Tant que le maintien à domicile était possible... Alors, les avis spécialisés, les uns après les autres, il refusait de se déplacer, il refusait de sortir de chez lui, et euh... Je... Donc, j'ai... on avait exploré par des tests, qui montraient une diminution, et ça faisait longtemps que je demandais une consultation, qu'il a toujours refusée. Et son épouse, en fait, rentrait dans le jeu. En disant : « Bah de toute façon, ça sert à rien, moi je m'en occupe, tout va bien ». Jusqu'au jour où ça a décompensé.

MK : D'accord. Il a été hospitalisé, et à cette occasion le diagnostic a été fait...

I : Bah, le diagnostic, on l'avait ! Mais euh... On n'avait rien à proposer. Ceci dit, on n'a rien à proposer d'autre.

MK : Vous savez pourquoi ils refusent, les patients ?

I : Là, manifestement, c'est qu'il voulait... il voulait qu'on lui fiche la paix. Il voulait pas sortir de chez lui, il sortait plus de chez lui, donc... Mais c'était toute consultation : consultation chez le dermatologue, consultation chez le néphrologue, consultation chez le cardiologue, euh... chez l'urologue... C'était : « Non ». Il sortait plus faire ses courses non plus. Pendant très longtemps, il venait ici à la consultation ; après il pouvait plus se déplacer, donc c'est moi qui me déplaçais, euh... Donc c'est... Non, il ne sortait plus. Pour lui, c'était... je sais pas, comme s'il partait faire le tour du monde que d'aller à cette consultation. C'était une épreuve.

MK : Et il se rendait compte, lui, qu'il avait des troubles ?

I : [Long silence] Je... Il se plaignait pas.

MK : D'accord. Et sinon, les autres causes de refus des patients ?

I : C'est : « Je vais très bien. Je vois pas pourquoi vous m'envoyez là-bas, je vais très bien. Donc ça sert à quoi ? » C'est là où je suis pas toujours capable de leur dire : ça sert à quoi, je sais pas. [Rire] Mais bon, ce serait bien qu'on sache. Je suis un peu déçue, hein, quand même, de la consultation de la mémoire, dans le sens où ça nous apporte pas grand-chose, bon, entre guillemets, sur le plan diagnostique. Où ça m'apporte, c'est que je suis secondée dans la prise en charge. Et que, aussi, quand on arrive à ce stade-là, je peux impliquer un peu les familles. Ce que j'arrivais pas à faire avant.

MK : Oui ?

I : Oui, c'est ce que je vous disais tout à l'heure. Tant qu'ils viennent ici, ils voient pas l'intérêt qu'il y ait quelqu'un de la famille qui les accompagne. Dès qu'on commence à parler d'autre chose, bon, là ils... Ah oui, si, j'ai une autre patiente qui refuse, elle aussi, d'aller à la consultation. Elle y est allée une fois, et elle m'a dit : « Ça sert à rien votre truc. Non, j'irai pas. » Donc là, je suis sûre qu'il y a quelque chose, et, bon, je peux pas aller plus loin.

MK : Vous êtes vraiment bloquée à ce niveau-là...

I : Oui. Oui. Je peux rien faire.

MK : Et quand ils vous disent : « Je vais bien », c'est parce que vraiment ils pensent qu'ils vont bien, ou c'est parce que...

I : Je pense que certains pensent qu'ils vont bien, et d'autres, c'est parce qu'ils veulent qu'on leur fiche la paix.

MK : D'accord. Pour vous, quel peut être l'intérêt de faire le diagnostic précocement ?

I : Alors, c'est ce que je disais tout à l'heure : faire le diagnostic, c'est essentiellement pour permettre à la famille, éventuellement, de se rendre compte de quelque chose, s'alerter, et peut-être être plus présente, et chez les personnes qui sont seules, euh... nous aider... euh... bah, dans ce cas de patient auquel je pense, euh... qui était seul... Grâce, en fait, à l'hôpital Bellier, il y a eu des mises en place des ateliers mémoire, euh... aide avec l'assistante sociale, euh... toute cette structure qui me seconde

dans la prise en charge et qui me soulage. Parce que moi, je peux pas mettre ça en place. Donc c'est pas tant... Alors, le diagnostic, il est quasiment fait, ça ne fait que confirmer, et tant mieux, c'est quand même pas mal. Euh, le traitement, je vois pas l'intérêt, parce que ça change rien. Par contre, qu'on soit à plusieurs. Et qu'on m'aide dans la prise en charge globale de ces patients, surtout ceux qui sont seuls, euh, pour voir ce qu'on peut faire pour les aider au quotidien. Parce que la difficulté, elle est là, hein.

MK : D'accord. Donc toute seule, vous n'avez pas accès à...

I : [Interrompant] Non. Moi, j'ai essayé avec une patiente, c'était ingérable, on a essayé avec l'assistante sociale du quartier, on a essayé, alors elle voulait pas, de toute façon. Il fallait que personne ne mette le nez dans ses affaires, dans ses papiers, qu'on sache combien elle touche, etc. Enfin bon, ça a été un pataquès épouvantable. Et puis... Alors, elle avait déjà consulté il y a une dizaine d'années, on était pas sûr du diagnostic à l'époque. On hésitait entre dépression et puis démence, puis au fil du temps, bien sûr, la situation s'est aggravée, donc là j'ai ré-insisté, j'ai mis du temps, mais elle a fini par y aller. On a bien conclu à une démence, et à partir de là, et ben en fait, on a réussi à... à mettre les pieds un peu chez elle. Quand même, qu'on n'arrivait pas avant, et... Alors, elle gère toujours aussi mal ses consultations, ses rendez-vous, etc, mais ça y est, on a réussi à mettre en place quelqu'un chez elle, pour la seconder pour ses papiers, etc. Ce qui était déjà pas mal. [Rire] Donc c'est pas tellement sur le plan médical, c'est plus sur le plan social.

MK : Les médicaments, vous n'y croyez pas ?

I : Non. Moi je vois pas la différence. [Silence] Si ce n'est qu'on a des effets secondaires avec. Qui sont difficiles à gérer, parfois, surtout au plan cardio-vasculaire. Quand ils font ça chez eux, c'est pas simple, hein.

MK : Vous avez souvent des effets secondaires ?

I : Avec l'Ebixa® surtout. Là, plus, parce qu'il est plus prescrit, et... sur le plan cardio-vasculaire, oui.

MK : D'accord. Vous auriez des suggestions pour faire un diagnostic plus précoce des démences ?

I : Pour quoi faire ? [Silence] Je vois pas l'intérêt de diagnostiquer plus tôt.

MK : D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez rajouter sur ce sujet, des choses importantes qu'on n'ait pas abordées ?

I : Euh... On a énormément besoin, en médecine générale, d'être secondé... sur la prise en charge sociale de ces patients, sur le plan psychologique aussi. Et... pour les familles, je donne l'adresse de l'association Maladie d'Alzheimer. Les familles y vont peu, et quand elles y sont allées, elles ont été assez critiques. Elles disent : « Ca sert à rien, ça... » Donc bon, je sais pas ce qu'on peut mettre en place. Et puis, euh... Il faudrait qu'on ait plus de place en institution, plus d'ateliers mémoire, plus... Parce qu'on en a de plus en plus.

MK : Oui. Vous avez du mal à trouver des places en institution pour les patients ?

I : Oui. Alors, on va... Non, c'est pas vrai. C'est vrai et c'est pas vrai. C'est-à-dire qu'on a du mal, mais les patients veulent pas non plus... les patients veulent pas y aller. Donc il faut attendre qu'ils soient vraiment très mal pour les adresser. C'est pour ça que je vois pas l'intérêt de faire un diagnostic plus tôt. Tant qu'on gère, euh, que ça se passe pas trop mal. Maintenant... Mais, il faudrait quand même... Je sais pas trop comment faire, au niveau des infirmières libérales, notamment pour les délivrances de médicaments, puisque normalement, il faut qu'on fasse une prescription un peu... pas bidon, mais théoriquement, les infirmières ne peuvent pas uniquement faire la délivrance des médicaments. Donc il faut qu'on fasse une ordonnance de surveillance de... pour qu'ils passent. Euh, faciliter ça, ce serait aussi important. Euh, et puis donc diagnostiquer plus vite, je vois pas l'intérêt, parce que de toute façon, s'ils sont chez eux, ils voudront rester chez eux, et... et je sais pas si c'est mieux ou pas. Par contre, l'atelier mémoire, ou les hospitalisations... enfin, c'est pas les hospitalisations, c'est l'accueil de jour, ça, ça peut être intéressant.

[Le téléphone sonne, l'entretien est interrompu par la conversation téléphonique]

I : Oui, euh... alors, donc sur l'accueil de jour... Alors, ça c'est intéressant, parce qu'on s'aperçoit aussi que les patients, moins ils sortent, moins ils veulent sortir, moins ils sont stimulés, et plus ils se dégradent, et le fait de se déplacer, d'aller à la... à la consultation, ou d'aller à l'atelier, et ben pour ceux qui sont seuls, ils voient du monde, ça les stimule un peu. Ils sont incapables de nous dire ce qu'ils font ! [Grand rire] C'est pas grave, mais au moins pendant ce temps-là... enfin, on pense qu'on arrive... Ca, je trouve ça plus intéressant, à la limite, que le traitement.

MK : D'accord.

I : Et donc, qu'on puisse multiplier ce genre de... d'atelier, ça ce serait intéressant, mais de délocaliser, peut-être. C'est-à-dire que là, c'est tout centré sur Bellier, ce serait bien qu'on puisse en faire plus, et puis plus proche des gens.

MK : D'accord. Et la place du médecin traitant, pour vous, dans la prise en charge ?

I : Euh, bah c'est nous qui dépistons, donc, ça me paraît... oui, important, quoi. Euh... Pour mettre en alerte sur les dangers pour les patients. C'est nous qui pouvons euh... souvent mieux voir à domicile comment ça se passe, notamment sur les précautions à prendre sur le gaz, sur toutes ces choses-là, quoi. Et puis les familles, systématiquement, vont vers nous. Alors ça, on est sollicité. Très sollicité. C'est épuisant, cette maladie.

MK : Epuisant ? Ca vous prend beaucoup de temps, beaucoup d'énergie ?

I : Ah oui. C'est épuisant.

MK : Vous en avez beaucoup, des patients déments ?

I : Ah oui. Moi, je trouve, oui. Quand je fais le tour [Rire], je trouve que oui. Je trouve que j'en ai... J'en ai pas mal. J'en ai cinq dans la tête, euh... Au moins cinq. Je parle pas de ceux qui vont à peu près bien, hein, ceux qui me posent problème... Non, six, même. Puis en début d'année, là, ça a été la... Pffou... la série ! Alors, quand il y en a trois en même temps qui déraillent, c'était... Enfin, je faisais pas surface, hein ! Entre les familles, plus les patients, et tout ce que ça supposait à côté, c'était épouvantable ! Ouais. Parce que, ce qu'il faut savoir, aussi, que peut-être on minimise, c'est que quand ils ont cette maladie, ils sont pas en mesure de percevoir les troubles physiques. Donc, quand il y a quelque chose, c'est tout de suite grave. C'est le tableau... J'en ai deux, là, qui ont été hospitalisés, c'est... D'un coup, en fait, quelque chose n'allait pas, alors que ça faisait très longtemps qu'il y avait quelque chose. Mais il y avait pas de plainte, donc on pouvait pas s'en rendre compte, et le jour même, eux étaient en déni le plus complet. Donc, c'est hospitalisation en urgence. Tout est... Tout se gère mal. Et pour tout le monde. Donc c'est vraiment... Je trouve que c'est vraiment une sale maladie. Je n'aime pas cette maladie. Il y a plein de choses, plein de maladies physiques qui sont plus faciles à gérer. Je... Je suis beaucoup impliquée dans ce qu'on appelle l'éducation du patient. Qu'est-ce qu'on peut faire dans ce domaine-là, dans cette maladie-là ? Rien. Rien. On n'a pas, on n'a pas d'échange, on a l'impression qu'on est en bagarre perpétuelle avec ces patients, parce qu'on essaie de les convaincre de quelque chose, mais de toute façon deux minutes après, ils vont poser exactement la même question. Et on leur a expliqué quelque chose et on vient de finir d'expliquer, ils nous posent la même question. Alors, nous, c'est épuisant sur une demi-heure, trois quarts d'heure, mais alors pour les familles... C'est l'horreur.

MK : Et même quand le diagnostic est posé, et que les aides à domicile sont mises en place ?

I : Ca change rien ! Ca change rien, enfin... Quand le diagnostic est posé, enfin... A la limite, c'est le coup de massue, hein ! Pour les familles, hein. Enfin, pas tout de suite, pour les familles, il leur faut du temps.

MK : Bon, merci beaucoup !

ANNEXE 4

Grille d'analyse thématique

I. SYMPTOMES EVEILLANT LES SOUPCONS DES MEDECINS

1) Troubles cognitifs, sans précision :

- **B** : « troubles de la mémoire, du... qui deviennent importants » ; « des oublis, oublis répétés » ; « des troubles euh, assez importants »
- **D** : « des troubles cognitifs qui sont euh, assez évocateurs » ; « dans leur façon de, d'évoluer, d'apparaître... » ; « des signes cliniques, si vous voulez, euh... qui sont... qui sont euh... évocateurs d'une maladie d'Alzheimer. »
- **F** : « troubles de la mémoire » ; « troubles du comportement »
- **I** : « des troubles de la mémoire »

2) Troubles constatés par le médecin :

a) Troubles de la mémoire des faits récents et des faits anciens

- **A** : « dès que t'as un doute sur [...] des troubles de mémoire [...] même s'ils sont pas exprimés » ; « que toi tu ressens parce que la personne parle deux ou trois fois de la même chose, ou qu'elle en a déjà parlé la dernière fois et qu'elle oublie qu'elle en avait déjà parlé » ; « Vous êtes qui, docteur ? Ah, vous êtes mon docteur, très bien ! »
- **B** : « de plus savoir trop ce qu'elles me racontent et, bah, troubles des faits... récents, quoi. »
- **F** : « J'avais déjà l'impression qu'effectivement, il avait des troubles mnésiques » ; « sa femme, elle me posait des questions tout le temps, enfin elle comprenait pas trop, je voyais bien. »

b) Troubles de l'orientation temporo-spatiale

- **B** : « la personne âgée qui commence à plus savoir quel jour on est » ; « je m'aperçois qu'elle sait plus trop quel jour on est »

c) Erreurs sur l'heure/la date des rendez-vous de consultation

- **A** : « ils oublient leur rendez-vous, ils viennent pas à l'heure »
- **F** : « une patiente qui oublie deux fois, ou une fois un rendez-vous, puis complètement inhabituel »
- **H** : « les erreurs sur le rendez-vous, par exemple. C'est simplement ça. Se tromper de date, ou se tromper d'heure, et étant persuadés qu'ils sont à la bonne heure, et que en fait non. Alors ça, ça arrive une fois. Ça peut arriver. Deuxième fois, je pense que, là il faut être alerté. »
- **I** : « arrivent systématiquement en retard à la consultation » ; « vous arrivez systématiquement en retard, vous vous trompez de jour de consultation »

d) Perturbations des activités de la vie quotidienne

- **C** : « y a un espèce de petit laisser-aller »
- **E** : « Quelques fois aussi, sur la table d'examen, ils sont pas très propres, ça sent mauvais »
- **F** : « la maison était dans un bazar monstre. Et puis Et puis des fois le mari : « Va chercher l'ordonnance ! » Et personne trouvait rien, c'était le bazar dans la maison. »

En particulier, problèmes de gestion des médicaments :

- **C** : « Pendant la consultation où, bon, si tu veux, ils savent pas du tout où ils en sont au niveau de leur traitement »
- **D** : « un problème d'observance de médicament chez une petite dame euh, voilà, qui avait un traitement anti-coagulant [...] jusqu'à présent qui était parfaitement nickel. Et puis, d'un seul coup, en l'interrogeant au niveau de l'observance, on se rendait compte qu'elle perdait complètement les pédales »
- **E** : « Des ordonnances mal suivies »
- **I** : « c'est la mauvaise gestion du traitement. Les gens qui sont en renouvellement de traitement, qui systématiquement ont un mois de retard sur leur renouvellement »

e) Troubles de l'humeur, du comportement et épisodes confusionnels

- **A** : « dès que t'as un doute soit sur le comportement » ; « c'est nous qui nous en apercevons, par des questions qui titillent ou par un comportement qui peut faire suspecter »
- **C** : « y a un espèce de, de petit syndrome dépressif »

f) Troubles de la marche

- **E** : « il y a des gens, on va dire de plus de quatre-vingts ans, qui sont à risque de chute, qui marchent pas très droit »

g) Evaluation systématique

- **B** : « je dois en avoir à peine 1 ou 2% qui ont plus de quatre-vingts... Et euh... Et du coup, ceux-là, en fait en systématique, je leur fais souvent un MMS, euh... pour évaluer un petit peu. »
- **I** : « pas tout à fait l'IADL, mais sur des items, on essaie régulièrement, en cours de consultation, de poser quelques questions, pour savoir où ils en sont. Si on voit que ça va pas, bah c'est là qu'on va proposer les... » ; « - **MK** : Et donc l'IADL, enfin certains items, vous les faites régulièrement aux patients pour qui il n'y a pas de symptômes ? - **I** : Oui. A partir d'un certain âge, pour essayer de voir un petit peu. Pas complètement, c'est surtout la gestion du... du suivi du traitement, et comment ils gèrent un petit peu leur quotidien. Les achats, est-ce qu'ils se font aider, ou pas, euh... - **MK** : Et ça vous conduit à faire des tests, des fois ? - **I** : Oui. Bah, quand il y a un changement. C'est pour ça, en fait, qu'on pose la question régulièrement, et comme ça on les connaît bien, et quand il y a quelque chose qui est pas comme d'habitude... On sent qu'il y a... Il se passe quelque chose. »

3) Troubles rapportés par le patient :

a) Inquiétude sans plainte particulière

- **B** : « C'est parfois à la demande du patient, par rapport à l'Alzheimer, tout ce qu'ils ont lu sur Internet, enfin, ou euh... à la télévision... de se dire : « Est-ce que moi j'ai cette pathologie-là ou pas ? » »
- **E** : « Puis j'ai regardé la télévision hier soir, et puis quand même... Ah, j'espère que j'ai pas la maladie d'Alzheimer... » ; « l'inquiétude des gens »
- **F** : « il y a aussi les gens inquiets [...] mais qui nous en parlent parce qu'ils ont un antécédent familial. »

b) Plainte mnésique

- **A** : « des troubles de mémoire qui sont exprimés »
- **B** : « les personnes de cinquante-soixante ans qui me disent : « J'ai l'impression de tout oublier » » ; « j'ai vraiment l'impression de perdre la mémoire »
- **C** : « très précocement, c'est quelqu'un qui va te dire : « Ouais », euh..., euh... « J'oublie de plus en plus, machin » »
- **E** : « on a souvent ça quand même, des gens qui ont des pertes, en disant : « là j'ai l'impression que... mon mari me dit que j'ai pas autant de mémoire ou, j'oublie des fois des choses, et puis qu'est-ce que vous en pensez ? »
- **F** : « Plainte mnésique »
- **G** : « Quand il y a vraiment des troubles de la mémoire, et qu'ils le répètent régulièrement »
- **I** : « ça part le plus souvent d'une plainte du patient. » ; « très souvent, les patients se plaignent de troubles de la mémoire »

4) Troubles rapportés par l'entourage :

a) Sans précision

- **A** : « la solution la plus facile, c'est quand la famille s'en aperçoit, parce que c'est vrai qu'eux, eux s'en aperçoivent souvent plus rapidement que nous »
- **C** : « c'est pas la personne qui vient, c'est l'entourage » ; « la demande vient surtout, surtout surtout de l'entourage » ; « soit c'est vraiment avancé, et puis c'est l'entourage qui l'amène »
- **D** : « C'est la plainte euh... ou le signalement des enfants en général, concernant des choses qui les ont surpris, un petit peu dans, en terme de troubles cognitifs... » ; « accompagné par sa femme »
- **E** : « Parfois c'est : « Bah attendez, je vous téléphone, Docteur, vous direz surtout pas que j'ai téléphoné, hein, mais ma mère, euh... quand même, on s'inquiète un peu avec mon mari, on a remarqué... » »
- **F** : « ou le conjoint qui m'en parle »
- **G** : « c'est souvent la famille qui nous alerte en disant : « Ben ouais, c'est bizarre, il... Ca va pas très bien, il a ce genre de problème... » » ; « C'est les éléments de la famille »
- **H** : « Assez souvent, c'est quand même les familles qui nous alertent » ; « ce sont eux [la famille] qui vont découvrir les premiers signes, ou les premières anomalies » ; « C'est quand même plus souvent la famille qui, qui... Ils sont toujours là, hein. Donc ils sont... ils sont à l'écoute du moindre petit détail, etc, etc... qui va les alerter. »

b) Troubles de la mémoire des faits récents et des faits anciens

- **A** : « Soit c'est, c'est la famille qui va t'en parler. Qui va te dire, écoutez, je trouve, vous allez voir mon père, [...] et je trouve que, euh, bah y commence à répéter plusieurs fois la même chose »
- **G** : « des questions de la part des enfants et, sur des trucs, sur des faits récents qui sont complètement oubliés, par exemple un week-end qu'ils ont passé ensemble, et puis ils s'en rappellent plus »
- **H** : « très souvent, c'est la famille qui a été alertée par la perte d'un objet, par la perte du numéro de téléphone, ou par... « Je l'ai vu hier, il s'en souvient pas, aujourd'hui. ». Hein, c'est souvent cette phrase-là : « Pourtant, je lui ai dit. Et je suis sûr. Et elle m'a reposé la même question » [...] Sur des tout petits détails comme ça, je pense que ce sont eux qui sont les premiers, en première loge pour pouvoir nous renseigner. »

c) Perturbation des activités de la vie quotidienne

- **G** : « le gaz qui est laissé ouvert, des trucs comme ça, ou le feu, quoi. »

d) Troubles de l'humeur, du comportement et épisodes confusionnels

- **E** : « c'est quand il y a eu un évènement, les gens ont paru être un peu confus » ; « Alors, ce qui avait été déterminant, c'est qu'un jour, en sortant de chez le coiffeur, son mari l'attendait dans la voiture, et elle est partie, elle est partie déambuler, [...] Et son mari a eu la trouille de sa vie, parce qu'il a été obligé de chercher. »
- **F** : « Et puis malheureusement, il a perdu sa femme, et là donc ça a pris un virage ! Et la famille m'a dit, bah, c'est parce qu'effectivement il a perdu sa femme »
- **G** : « des coups de téléphone, la famille qui est alertée. » ; « c'est des coups de fil, les coups de fil répétés aux enfants, ou à la sœur ou au frère. »

e) Accident au domicile

- **E** : « Là, ils ont appelé l'urgence à 11h du soir, parce que la grand-mère elle est tombée, puis qu'elle prenait un peu de Lexomil®... »

II. DE QUELLE MANIERE LES MEDECINS ABORDENT-ILS LE SUJET AVEC LES PATIENTS ?

1) Rassurer :

- **A** : « je propose [insiste sur le terme] d'abord de leur faire un MMS » ; « je leur explique que, que c'est un examen... qui est simple, euh, qui est rapide » ; « je pars [...] de la question que c'est un problème, que c'est un examen assez simple à faire, [...] qu'on fait tranquillement » ; « Je leur dis que c'est quelque chose de simple, que c'est un examen simple à faire » ; « je leur explique que c'est une, euh, un examen simple » ; « sans présenter ça sous un... sous la forme de quelque chose de [...], pas de répressif, mais je veux dire de... d'agressivité. » ; « je leur présente ça comme un examen, disons de débrouillage » ; « on en parle un petit peu tranquillement » ; « je commence l'interrogatoire tranquillement » ; « je fais mon, surtout en sorte que ça se fasse, enfin, tranquille, euh, sans stress, euh, dans une ambiance, euh, calme, et puis je leur pose tranquillement les questions les unes après les autres, en les encourageant » ; « en dédramatisant si tu veux, parce que je veux pas qu'ils soient stressés » ; « je veux pas l'affoler » ; « il faut surtout pas la laisser dans l'angoisse »
- **B** : « vous savez la mémoire, c'est lié à l'âge » ; « je rigole un peu en leur disant que moi aussi, je serai pareil » ; « Dr X, en qui j'ai ENORMEMENT confiance, en plus c'est un grand médecin » ; « Je présente comme ça, et ça passe comme ça, tout cool » ; « je leur dis que j'examine ça comme autre chose » ; « je dramatise jamais les trucs » ; « y a un dialogue qui s'instaure. » ; « ça dépend du dialogue que tu as avec eux »
- **C** : « j'essaie de pas les brusquer »
- **E** : « Après, moi je commence à dire : « Ecoutez, je vous ai pas dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer ! Je vous ai pas dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer. » »

2) Convaincre :

- **A** : « Ben, j'insiste. Je reviens, moi je suis du genre à revenir assez souvent à la charge, euh, la fois d'après j'en reparle »
- **C** : « Après, la consult' chez le neuro, bon euh, faut un peu pousser »
- **D** : « Ecoutez, ça serait quand même bien là, qu'on essaye de voir un petit peu au niveau de votre mémoire, parce que ça commence à poser des problèmes au niveau de vos médicaments, vous vous rendez bien compte que vous arrivez plus à vous débrouiller seule avec vos médicaments. »
- **H** : « faut présenter la chose, quoi... [...] Lui expliquer [...] que ce serait dommage de ne rien faire alors qu'on a la possibilité d'avoir des traitements pour améliorer les choses. »

3) Expliquer :

- **A :** « je leur poserai des questions, euh, qu'ils vont retrouv... qu'ils vont d'ailleurs trouver très très simples pour certaines, et peut-être un peu plus dures pour d'autres, où mais que globalement ça explore tout les cas de troubles de mémoire » ; « qui sert à tester en fait leur euh... leur capacité... enfin leur, euh, leur mémoire » ; « qui permet de voir si euh, votre mémoire elle diminue normalement en fonction de votre âge, ou que elle diminue un peu plus et que pour lequel il faudrait faire d'autres examens ensuite » ; « [...] qu'il est important de déterminer si cette mémoire elle est euh... elle est importante, déjà, et donc qu'elle nécessite un traitement »
- **D :** « Ecoutez, ce serait quand même bien qu'on se revoie, de façon à ce qu'on évalue de façon un petit peu plus précise. »
- **E :** « Alors, je lui dis : « Ecoutez, vous voyez qu'on est préoccupé. » » ; « Alors, moi actuellement, vous voyez bien que les tests que je vous fais passer montrent que vous avez quand même des résultats qui sont assez mauvais, et que vous-même, vous êtes sans cesse en train de rechercher, parce que vous avez oublié ci, parce que... » ; « moi, ce que je décide aujourd'hui, c'est que vous revoyiez [...], vous allez revoir le Dr X » ; « Bah écoutez, vous savez bien, on avait dit que je vous ferais des tests, et puis vous êtes inquiet pour la mémoire, donc on va faire un test complet, vous allez voir, je vais prendre une feuille, vous allez répondre à des questions, puis je vais noter, puis après je vous donnerai la... » ; « je fais les tests, je dis qu'il y a un trouble, qu'il y a un problème, qu'il faut faire des examens. »
- **G :** « Il y a des troubles de la mémoire, et il faut un bilan neurologique. Et ce bilan neurologique, je peux pas le faire, parce que j'en ai pas les compétences. [...] Donc ce bilan on va le faire, et il faut prendre rendez-vous. » ; « Et je leur explique : « Vous avez des troubles de la mémoire récente, sur des événements qui sont récents. » »
- **H :** « Lui expliquer qu'effectivement, on a constaté qu'il existait quelques troubles de la mémoire »

4) Etre franc :

- **G :** « Moi je leur dis franchement, hein, que... on fait un bilan de la mémoire, quoi. »

III. LES DIFFICULTES POUR ABORDER LE SUJET DES TROUBLES COGNITIFS

1) Des difficultés :

- **B :** « je pense pas toujours à dire : « Est-ce que vous avez des troubles de mémoire ? », parce que tout de suite c'est : « Ah bon, pourquoi, vous trouvez que j'en ai ? » » ; « C'est difficile d'aborder euh... Bon, je leur ferai, parce que là je les connais que depuis un mois, mais euh, je sais pas comment... » ; « Ils vivent bien, ils ont un potager, ils font leur, euh... leur petite vie tranquille, [...] Enfin c'est vrai que, leur faire directement un bilan MMS, euh... bah c'est un peu compliqué, quoi. »
- **G :** « Je crois qu'en médecine générale, c'est toujours un peu compliqué d'avoir... d'aborder le sujet » ; « Maintenant, c'est lourd. C'est lourd quand on y pense. C'est-à-dire que d'aller spontanément vers un... vers les patients en disant : « Voilà, on va vous faire un test de la mémoire pour essayer de voir si vous avez des troubles de la mémoire », euh... des fois, c'est un peu compliqué. [...] Bah, c'est compliqué de dire : « Voilà, moi je trouve que vous avez des troubles de la mémoire graves, et qu'il faut les étudier. » »

2) L'absence de difficultés :

- **B :** « Non. Hyper simple. »
- **C :** « C'est quand même relativement facile »
- **F :** « - MK : comment tu abordes le sujet ? - F : Ah ça, c'est pas compliqué, parce que comme souvent, ils nous disent : « Ah bah, j'ai l'impression que... », ou alors « La mémoire, ça va ? » »

IV. TESTS DIAGNOSTIQUES UTILISES PAR LES MEDECINS

1) Tests standardisés :

- **A, B, D, E, F, G, I** : MMS
- **B, F, I** : Test de l'horloge
- **B, E** : Test des 5 mots de Dubois
- **D** : GDS
- **E** : Test de l'appui unipodal
- **E** : Get up and go test

2) Certains items du MMS :

- **E** : « *La date, le jour* » ; « *Des fois, je les fais écrire. Puis quelques fois je leur fais les, les deux polygones, le dessin. Quelques fois, je leur fais épeler le mot « monde » à l'envers* »
- **G** : « *ce que je vais faire, c'est que vous allez m'épeler... Vous allez me dire les mois de l'année en commençant par la fin, et en remontant vers...* » Et bon, s'ils font des erreurs, là... je leur demande s'ils se rappellent du jour de l'année. Donc... De quel jour de la semaine on est, et je vois un petit peu. »

3) Pas de test

- **H** : Pas de test (envoie directement au spécialiste)

V. OPINION DES MEDECINS SUR LE MMS

1) Des qualités :

- **A** : « *dés que j'ai un peu, on va dire une alerte, [...] moi assez facilement assez rapidement je demande un MMS* » ; « *Le MMS, par contre, c'est bien... [...] c'est vraiment un moyen très très [insiste] pratique, quand même* » ; « *c'est un moyen d'aborder le problème, de leur poser des questions qui sont adaptées* » ; « *c'est un bon moyen déjà de communiquer, de discuter avec eux, de leur poser des questions, de voir leurs réponses* »
- **B** : « *J'ai aucune [insiste sur le mot « aucune »] appréhension là-dessus.* »
- **D** : « *Faire un MMS, euh, ça prend cinq minutes, quand on a l'habitude* »
- **G** : « - **MK** : *Qu'est-ce que vous en pensez, du MMS ?* - **G** : *Oh, c'est pas mal. Ça permet de donner un... une bonne quantification... Oui, quand il est altéré, en général, il y a pas de souci, quoi.* »
- **I** : « *C'est facile. Euh... Mois je les aime bien. J'ai pas grand-chose à dire. Peut-être... Ouais, si, c'est intéressant.* - **MK** : *Pour vous, c'est des bons tests pour le diagnostic...* - **I** : *Bah, j'ai jamais eu de gag, hein ! Ils étaient fiables.* - **MK** : *D'accord. Et quand vous les proposez aux patients, ils les acceptent bien ?* - **I** : *Très bien. [...] Non, les patients le font volontiers.* »

2) Des défauts :

a) Sans précision

- **A** : « *c'est peut-être pas le moyen universel* »
- **E** : « *Le MMS il avait mauvaise presse chez le généraliste* » ; « *c'est pas un test que je pratique facilement.* » ; « *j'ai du mal à accepter le MMS* »

b) Difficultés d'interprétation

- **A** : *« plus ou moins adaptées, parce qu'il y a quand même toute la dernière partie qui est... effectivement euh... on va dire plus... pour des personnes plus évoluées »*
- **B** : *« ce qui est difficile à évaluer au MMS, c'est le niveau qu'ils avaient avant »*
- **E** : *« souvent, je lis des lettres de l'hôpital avec des MMS, et je souris beaucoup, parce que je...je trouve que c'est pas, souvent, très pertinent, tant dans l'indication, parce que c'est fait en phase aiguë ou semi-aiguë » ; « [Le MMS n'est pas discriminant] sauf peut-être chez des gens qui intellectuellement, euh... sont... ont eu une formation basique assez importante, pour lequel le MMS est discriminant si on trouve, par exemple, des erreurs sur le rappel des trois mots, le ré-indicage des trois mots, [...] et le calcul, euh... Parce que pour les autres, bah très souvent, moi j'ai remarqué que les gens, ils décrochent du test. » ; « on n'a pas de procédure, des fois on se trouve piégé parce qu'on n'a pas les procédures de ré-indicage qu'on peut avoir par exemple pour le calcul, et puis... Ce qui fait que des fois, on peut être piégé. »*
- **G** : *« Je crois que là où on peut se poser des questions, c'est si on a 27/30, ou des trucs comme ça, des fois, des gens qui sont déprimés peuvent aussi avoir des... des... une altération au niveau de la réponse à certaines questions. » ; « il y a des personnes qui ont une attitude des fois un petit peu bizarre, et qui peut faire évoquer les stades précoces de démence, et pour lesquelles on retrouve rien au niveau du MMS »*

c) Prend du temps

- **B** : *« je le fais sûrement pas assez. Parce qu'on n'a pas forcément assez le temps »*
- **E** : *« il le devient quand même [discriminant], parce que si je prends le temps de le faire [...] Mais une consultation de médecine générale, c'est jamais ça. »*
- **G** : *« on peut pas faire un MMS à chaque patient, à chaque consultation. » ; « pas de manière systématique, parce que ça prend du temps, quand même, de faire un MMS. » ; « De faire un MMS ? Enfin moi, ça prend dix minutes. [...] Alors, vous allez me dire : « C'est pas énorme ». Mais à côté de ça, on a des consultations... »*
- **H** : *« nous on va pas, je dirais, recommencer les MMS à chaque consultation, on n'a pas le temps » ; « A moins de faire, bien entendu, un MMS régulièrement, etc, ce qui n'est pas raisonnablement dans nos possibilités. »*

d) Les patients peuvent être vexés par les questions

- **C** : *« la prochaine fois je vais poser des petites questions, même si ça paraît un peu con, même si vous savez y répondre »*
- **F** : *« Alors, écoutez, il y a des questions très simples, un peu bêtes, un peu basiques », parce que, quelques fois, ils sont un peu, au départ... »*
- **G** : *« au niveau du MMS, quand ils ont pas de troubles de la mémoire, et qu'on leur pose certaines questions, ils réagissent mal. C'est-à-dire que, ils se posent des questions, en disant : « Mais, vous me prenez pour qui, Docteur, là ? Parce que vous me posez des questions... Je suis pas couillon, quoi ! » » ; « Parce que, il y a des fois où c'est choquant pour nos patients, hein. » ; « Ben, quand on leur pose la question : « Quel jour on est ? »... Quand je pose cette question-là, et que je pose : « Alors, quel jour est-on ? Quel jour de la semaine ? Quel mois ? Quelle année ? ». Alors là, ils me rigolent... La plupart, ils me rigolent au nez ! »*
- **I** : *« J'espère que ce sera moins enfantin que ce que vous venez de me faire faire. » ; « cette patiente qui les trouvait trop simples et enfantins »*

e) N'apporte rien de nouveau

- **E :** « *[demander la date et le lieu] c'est quelque chose qui, je pense a toujours existé. Je l'ai toujours connu, moi. Alors, justement, c'était un test qu'on faisait pas structuré* » ; « moi je crois pas trop aux tests comme les EVA, comme les MMS... C'est des tests, euh... Moi ça me fait un peu sourire, parce que c'est beaucoup plus élab... Enfin je crois que c'est vraiment un savoir être, c'est... c'est du domaine de l'art médical. »

VI. PRESENCE D'UN ACCOMPAGNANT A LA CONSULTATION

1) Présence indifférente ou gênante :

- **A :** « *Ca m'est complètement égal, euh... Ca m'est complètement égal.* » ; « Par contre je fais en sorte, si y a un accompagnant, qu'il ne soit absolument pas interventionniste. Qu'il dise pas, euh : « Ah bah, tu, tu sais pas ça ? » » ; « Et si je vois qu'il est effectivement trop perturbateur, je le mettrai en salle d'attente, quoi. »
- **B :** « *Alors non, je la vois toute seule. Ouais, je fais sortir le mari pour pas qu'il l'aide. [Rires] « Mais, je te dis que ça fait 93 ! »* »
- **E :** « *La prochaine fois vous revenez, et puis j'aimerais bien vous voir tout seul, ou toute seule* »
- **I :** « *Et puis en plus, je suis pas sûre que [la présence d'un accompagnant] m'aiderait beaucoup plus, parce que de toute façon, le diagnostic, il est souvent fait.* »

2) Accompagnant utile :

- **F :** « *cette petite dame... qui arrivait à venir, quelques fois, toute seule, mais justement après, j'avais fait un petit mot en lui disant qu'il fallait qu'elle vienne avec le mari, parce que moi j'avais du mal à savoir vraiment ce qui se passait.* »
- **G :** « *on leur demande de venir avec un membre de leur famille pour en discuter* » ; « *des questions un peu plus... orientées vers la famille pour savoir depuis quand, comment ça s'est passé et... et quels ont été les signes d'alerte de la famille quant aux troubles qui sont apparus.* »
- **H :** « *C'est pour ça que les neurologues, à juste titre, demandent à ce que les patients qui viennent en consultation mémoire soient accompagnés par un membre de la famille. Ca paraît indispensable, hein. Justement, euh, parce que les neurologues, comme nous, peuvent se faire piéger par certaines constructions de la part du patient. Et donc il y a besoin de vérifier certaines choses.* »

VII. LES DIFFICULTES DU DIAGNOSTIC RESSENTIES PAR LES MEDECINS

1) Un sous-diagnostic et un retard diagnostic :

- **A :** « *peut-être parce que j'avais pas fait le diagnostic assez tôt !* »
- **B :** « - MK : *il y quand même un sous-diagnostic, de façon générale...* - B : *[Coupant, en signe d'assentiment] Ah ouais ! Mais moi aussi, moi aussi dans mes patients.* » ; « moi je le fais, je te dis, qu'à partir de quatre-vingts ans, quand je vois qu'ils sont déjà bien avancés. » ; « Le problème, c'est que quand y a un retentissement, euh... c'est que c'est trop tard, quoi. *[Petit rire] Donc ouais, ouais, ouais, je pense que, y a pas... Je fais pas assez de dépistage précoce.* »
- **E :** « *Bah alors ce qui est sûr, c'est que très souvent, ça va beaucoup moins vite qu'on ne l'a décidé dans notre tête.* » ; « *Alors après, c'est vrai que de temps en temps, je me dis que j'aurais dû y penser plus tôt.* »
- **F :** « *c'est vrai que c'est pour ça qu'il faudrait qu'on diagnostique le plus tôt possible, mais c'est vrai que c'est pas toujours évident.* »
- **G :** « *Des fois, on est super étonné. Donc, on voit des atteintes qui sont importantes, et pour lesquelles il faut faire un bilan.* » ; « *c'est vrai qu'on n'a pas... les signes d'alerte, on les voit pas, nous. Bon, on les voit, mais c'est pas au stade... je crois pas que ce soit franchement au stade précoce* »

- **H :** « Généralement ce sont eux [la famille] qui ont peut-être même le diagnostic avant nous, quoi. Sans doute avant nous. » ; « Ce qui me semble compliqué, c'est qu'on est souvent en retard. Il faut l'avouer, hein. On est souvent en retard et que, je dirais, les familles et l'entourage voient les choses avant nous. »
- **I :** « J'ai parfois mis du temps, mais pour l'instant, je suis déjà... [...] Mais ça peut être long. »

2) Les difficultés de reconnaissance des symptômes :

a) Sans précision

- **A :** « Moi je dirais que la chose la plus difficile c'est de... de... faire le « pré-diagnostic » » ; « Ce qu'est peut-être plus...le plus... Ce qu'est pas toujours évident, c'est de se rendre compte qu'on est... de bien... de bien trouver le moment pour euh, pour découvrir qu'on est dans une situation qui évolue et qu'y faut intervenir et qu'y faut commencer à s'exciter. »
- **C :** « c'est compliqué »
- **G :** « quand c'est à un stade précoce, nous, on s'en rend pas compte comme ça »

b) Nécessite une recherche active de la part du médecin traitant

- **A :** « est-ce qu'on s'en aperçoit vite ou pas, ça dépend aussi de notre attention, quoi, de notre euh... de notre euh... perspicacité. »
- **B :** « Je, j'ai pas forcément le réflexe... » ; « Moi je pense pas toujours à dire : « Est-ce que vous avez des troubles de mémoire ? »
- **C :** « soit bon y a une plainte qui est sous-jacente, mais qu'il faut creuser un petit peu, quoi. »
- **D :** « Si vous allez pas gratter, c'est... quelque chose qui passe, qui passe à côté, hein. »
- **G :** « Parce que nous, on les voit régulièrement pour faire des renouvellements d'ordonnance, et il y a des fois où, ben, on s'intéresse pas tellement à la fonction cognitive » ; « parce qu'on va pas poser les questions, à chaque fois : « Vous habitez où ? Vous êtes... Quel jour est-on ? » »

c) Les consultations classiques ne font pas ressortir les troubles cognitifs

- **A :** « quand ils viennent, ils viennent pour euh, ben renouveler leurs médicaments ou pour un, une angine, donc en fait euh... leur mémoire n'est pas vraiment mis à contribution »
- **D :** « Je suis sûr que s'il y avait pas eu cet épisode-là, euh... enfin, dans la relation médecin-patient habituelle comme ça, euh elle donnait tout à fait le change. » ; « Cette dame-là elle aurait très bien pu venir encore en consultation longtemps sans qu'on ait réellement... un aperçu un petit peu de la détérioration de ses fonctions supérieures. » ; « ce monsieur, pareil, les autres consultations avant euh... nickel »
- **H :** « nous on va pas détecter dans notre interrogatoire » ; « Quand vous posez des questions : « - Vous avez combien d'enfants ? - J'ai trois enfants. - Bon, OK. - Ah bah non, elle en a que deux ! » Ou elle en a quatre, ou etc... elle en a oublié un. Mais si vous posez la question : « Vous avez combien d'enfants ? », vous pouvez pas vérifier, vous avez aucun moyen de vérification. Et pour plein d'autres détails comme ça. »

d) Un patient dément n'est pas capable d'avoir une plainte mnésique

- **A :** « c'est vrai qu'il y a des personnes aussi qui sont inquiètes de leur, euh, de leur euh, de leur impression de perte de mémoire, et puis ceux euh... D'ailleurs c'est en général très bon signe, c'est là où les MMS sont absolument pas perturbés, et qu'on s'aperçoit que c'est surtout des anxiétés » ; « les personnes qui le demandent, qui, qui se sont plaintes, eux ils sont intimement stressés, parce qu'ils ont peur justement de, d'avoir quelque chose et, d'ailleurs c'est là où on retrouve pas grand-chose, souvent là, souvent. »
- **B :** « En fait, souvent les gens qui ont des troubles de mémoire, savent même pas qu'ils en ont. » ; « Ceux qui ont peur d'avoir des troubles de la mémoire, en ont pas. »
- **C :** « Parce que la personne en elle-même ne se plaint de rien. »

- **D** : « Souvent les gens qui parlent de maladie d'Alzheimer sont les gens un petit peu plus jeunes qui s'inquiètent devant des petits troubles[...] mais bon, qui, en général quand on gratte un peu, euh... y a toujours une inquiétude de maladie d'Alzheimer. Quand on l'a, euh... on n'est plus dans un stade où... où on l'exprime de la même façon »
- **E** : « Souvent d'ailleurs je me dis que c'est un peu discriminant parce que, quand les gens sont très inquiets de l'avoir c'est qu'à mon avis ils sont pas forcément concernés »
- **G** : « C'est-à-dire que ceux qui ont vraiment des gros troubles de la mémoire, qui s'installent vers un état démentiel... je trouve pas qu'ils viennent spontanément pour dire : « J'ai des troubles de la mémoire. » » ; « La personne qui a une démence, elle se plaint pas de sa démence. »
- **H** : « Parce que généralement, les malades qui viennent vous voir et vous disent : « Je n'aurais pas une maladie d'Alzheimer ? Je voudrais savoir. », ceux-là, il y a peu de chances pour qu'ils aient une maladie d'Alzheimer. Parce que, pour qu'ils puissent se poser la question, c'est qu'ils ont réfléchi au problème, c'est qu'ils ont fait des tests, ils se sont intéressés au truc. [...] Je pense qu'il faut quand même être un minimum cortiqué pour se poser cette question-là. »
- **I** : « c'est ceux qui vont manifestement pas bien qui se plaignent de rien » ; « Quand on met le plus souvent en évidence des anomalies, il y a pas de prise de conscience des patients. En fait, quand il y a une plainte, le plus souvent on constate qu'il n'y a pas de problème. »

e) Les diagnostics différentiels

- **D** : « au début, moi je pensais qu'il y avait une dépression, un petit peu, sous-jacente, parce que c'est une dame qui était assez isolée, dont le fils est assez... présent, mais enfin très... avec des relations familiales, quand même très espacées... Elle avait un... oui, il y avait un petit peu une symptomatologie de repli... C'est pas toujours facile de faire la part entre dépression et démence »
- **H** : « Bon, quand on a un diagnostic, quand on a un doute sur un Alzheimer ou sur une démence quelconque, il y a toujours, bien sûr, le diagnostic différentiel avec le syndrome dépressif » ; « Là, j'ai une dame actuellement, qui pour moi est en train de se diriger vers une maladie d'Alzheimer, mais elle a un profil psychiatrique tel qu'on est paumé, »
- **I** : « on était pas sûr du diagnostic à l'époque. On hésitait entre dépression et puis démence »

f) Le déni des patients

- **E** : « Les gens, il y a des fois un déni »
- **H** : « ils arrivent à masquer assez bien ce déficit de mémoire, et parfois même à nous piéger. [...] On est piégé, hein. On se fait piéger. Ca... Et on a... On peut avoir un petit délai, un retard par rapport au diagnostic. »

g) L'entourage n'informe pas le médecin traitant

- **D** : « Elle vivait seule chez elle, avec un fils présent, mais qui travaille, qui vient matin et soir, euh, voilà, donc qui s'occupait pas trop de ce genre de petits détails-là. »
- **F** : « et puis aussi le côté : bon bah, il est très vieux, de toute façon. Voilà. La fille, je me souviens : « Il est vieux » donc, euh... Il avait plus de quatre-vingt-cinq ans, donc c'était normal qu'il perde un peu la tête, forcément, [ironique] « tout le monde perd la tête après quatre-vingt-cinq ans ». » ; « si la famille nous informe pas, c'est vrai que c'est pas simple. »
- **H** : « Et puis, dans les familles peu cortiquées, ça va passer à l'as assez rapidement. »

h) Le fait de voir un patient trop régulièrement empêche de voir le déclin cognitif

- **G :** « *L'inconvénient, c'est que nous, on a des patients qu'on voit régulièrement, et pour lesquels on n'a pas... ben, on n'a pas, pas le diagnostic aussi facilement que quelqu'un qui vient, euh, de manière abrupte et qui ne connaît pas les patients.* » ; « *Et peut-être aussi que nos remplaçants, ils abordent peut-être mieux le sujet avec des patients qu'ils connaissent moins, aussi. Parce qu'ils les connaissent pas, et quand ils ont des troubles de la mémoire, et ben ils peuvent les quantifier peut-être de manière plus importante que nous.* » ; « - **MK :** *Le fait de connaître les personnes, de les voir régulièrement...* - **G :** [interrompant] *Voilà ! On voit pas que leur mémoire s'altère.* »

i) Plainte mnésique non discriminante

- **G :** « *je crois qu'à partir de soixante-cinq, soixante-dix ans, tout le monde dit avoir des troubles de la mémoire.* » ; « *Alors souvent, ils se posent des questions sur des problèmes de... de souvenirs anciens. Et... concernant des noms de chanteurs, de trucs, euh... Et donc euh, tout le monde a ça, quoi, donc c'est... On leur parle un petit peu plus mais y en a pas beaucoup qui désirent avoir un bilan de la mémoire, quoi, c'est... C'est... Non parce que... En fait, tout le monde a des troubles de la mémoire, à leur écoute !* » ; « *Même assez tôt, j'ai pratiquement 80% de mes patients de plus de cinquante ans qui viennent et qui me disent qu'ils ont des troubles de la mémoire.* »

j) Présence d'un conjoint palliant aux déficits du malade

- **G :** « *C'est un petit peu différent quand c'est avec le conjoint parce que souvent, en fait c'est euh... les troubles sont là, mais c'est un peu plus caché par le conjoint.* » ; « *le conjoint est... [...] il pallie au déficit du conjoint. Donc, euh... Ca arrive moins rapidement au niveau de la consultation du médecin généraliste.* »

2) Problème de temps et d'organisation de la consultation :

- **A :** « *Et je pense qu'en fin de consultation si on a fait déjà le renouvellement, si on a déjà abordé d'autres problèmes, parce qu'ils ont souvent en plus mal aux genoux, mal au cou, euh... Faire un MMS après, je trouve que ça n'a pas d'intérêt* »
- **B :** « *Ca faisait trois réunions en une semaine, j'ai dit stop !* » ; « *Je la revois pour un renouvellement de traitement, donc y avait déjà trois ou quatre items, « Ca fait un mois que je voulais vous voir, Docteur, alors y a ça, ça et ça.* » » ; « *elle me dit... à la fin de la consult', évidemment* » ; « *juste au moment de partir* »
- **C :** « *ça demande du temps* » ; « *c'est long* » ; « *ça s'étale sur quelques consults mais bon, ça, ça dure bien une bonne demi-heure, quand même, hein !* »
- **D :** « *Moi je fais une consultation toutes les vingt minutes* »
- **E :** « *C'est : « Ah bah non, j'ai mal au dos », euh... « Attendez, le résultat de la prise de sang » Euh... Et puis « Mon mari vous a pas dit... » Parce qu'il y a le couple ensemble, et puis... » ; « Parce que ça prend beaucoup de temps. » ; « Parce que c'est des consultations, en plus, qui sont toujours longues. » ; « - **MK :** *C'est long ?* - **E :** *Bah oui. Parce que soit les gens sont seuls, avec leur Alzheimer, et là, bon, rien que le temps qu'ils fassent le chèque, qu'ils trouvent leurs papiers, la carte Vitale, l'ordonnance, euh... « Ah, puis attendez, j'ai écrit sur mon papier... Mon mari il a écrit quelque chose, regardez donc.* » Euh... « *Ah oui, et puis il fallait pas que j'oublie* » *C'est souvent... Donc en fait on... Et puis, on a tendance à donner : « Ah bah oui, mais ça vient de votre tension, et puis vos rhumatismes, et puis votre dos, et puis... bon, la constipation, et puis... » Bah, la constipation : « Bah non, mais ça va pas, vous m'avez donné quelque chose que je supporte pas. » « Mais je vous avais déjà dit que le lactulose, fallait pas en prendre que quand vous êtes constipé, faut en prendre tous les jours. » « Ah bah oui, mais Docteur, vous y pensez pas, parce que là, depuis que j'en prends, maintenant bah... » Alors après, on se dit, mais ils sont peut-être incontinents. Et puis toutes ces choses qui font que, dans la vie quotidienne, si on veut vraiment**

tout voir... » ; « Et quelques fois, on les refait pas aussi vite qu'on devrait les faire, parce que... la prochaine consultation qui devait durer... qui devait être simple, elle est pas simple, parce que ce jour-là, il y a de la diarrhée, ou il y a de la constipation, ou il y a mal au ventre, il y a la fille qui vient de divorcer, il y a... je sais pas quoi, euh... le rhumatologue qui a fait une infiltration, et puis ça fait rien... Donc après... alors des fois, on met du temps à... »

- **F** : *« il y a des périodes plus difficiles, et je pense que même nous, il y a des jours plus difficiles, donc heureusement qu'il y a des jours où on arrive, enfin moi j'arrive à pouvoir prendre mon temps parce que je suis pas bousculée, et les jours où on est bousculé, je pense que c'est pas simple. »*
- **G** : *« Tout en sachant que ça prend du temps, quand même » ; « Quand on suit une grossesse, ça prend aussi du temps. Quand on suit... Quand on nous demande de remplir des tests d'Hemocult, ça prend du temps en sus de notre consult', et on a... on est obligé de faire aussi des consultations où... où bah... On peut pas faire que des consultations d'une demi-heure, c'est pas gérable, quoi ! »*
- **H** : *« Parce qu'il faudrait systématiquement reprendre toutes les questions, et on n'a pas le temps. Surtout avec ces personnes-là, qui sont des personnes qui sont déjà ralenties, qui vont mettre, je dirais, trois, quatre minutes pour arriver, pour s'installer. Les premières questions vont arriver, euh... Et, quand on va décider de faire l'examen clinique, il y a déjà la moitié de la consultation... du temps de consultation qui est passé. Donc, après, il faut qu'ils se déshabillent, il faut qu'ils aillent s'allonger, qu'on les examine, qu'ils se relèvent, qu'ils se rhabillent, qu'on refasse le point sur les traitements, etc. On est à vingt, vingt-cinq minutes. Donc, euh... Voilà. Il y a une problématique. Il y a une problématique du temps qui est consacré pour chaque personne. »*
- **I** : *« Puis, quand ils venaient, il y avait toujours autre chose, qui faisait qu'on pouvait pas faire le test. »*

3) Les patients ne sont pas vus assez souvent :

- **E** : *« Très souvent les personnes âgées moi je les vois... Si c'est un traitement pour la tension... S'il y a pas de problème aigu, je les vois tous les trois mois. »*
- **F** : *« en même temps, il faut qu'ils viennent nous voir, c'est toujours pareil. » ; « si le patient vient pas nous voir [...], c'est vrai que c'est pas simple. » ; « ou qu'on le voit pas forcément fréquemment »*
- **I** : *« Mais comme ils avaient déjà mis du temps à venir à la dernière consultation, pour faire le test c'était aussi compliqué. »*

4) Les aléas de la vie quotidienne :

- **E** : *« Et à l'époque, j'étais pas le médecin traitant, parce qu'entre temps ils ont déménagé, ce qu'il faut aussi dire... Dans la vraie vie, c'est ça aussi, [...] Ça compliquait un peu, oui. »*

5) Le patient/l'entourage retardent la consultation mémoire :

- **E** : *« Puis les gens... ça se ferme. » ; « Alors, soit ils sont rassurés, parce qu'ils disent : « Oh Docteur... »... ils pensent que c'est pas ça. [...] Alors, et puis après, bah surtout, euh, ils en parlent plus, quoi. « Non, non, mais il y a pas de problème. » »*
- **F** : *« Il y en a qui négligent un petit peu, oui, ou des familles, si, ça peut arriver, quand même, dans les gens âgés. Euh... Oui, parce que ce monsieur, en l'occurrence, je crois qu'il y a quelque temps, je lui en avais parlé, et, bah c'était pas son problème, parce que c'est vrai qu'il y avait la grand-mère qui était malade. »*
- **H** : *« [La famille refuse les explorations et] De toute manière, ça s'est terminé deux ans plus tard par, obligatoirement, une consultation neurologique et une confirmation de ce qu'on avait évoqué deux ans plus tôt. On a perdu un peu de temps, quoi. »*
- **I** : *« Donc, ils sont très... Je sais pas comment dire, ils... ils bottent en touche, quoi. » ; « Ils vont pas plus loin dans la consultation, enfin dans... dans le diagnostic. La patiente, là, qui me disait que le test était trop enfantin, j'ai mis un temps fou à arriver à la décider d'aller consulter. De*

pousser plus loin les investigations, quoi. » ; « Ah oui, si, j'ai une autre patiente qui refuse, elle aussi, d'aller à la consultation. Elle y est allée une fois, et elle m'a dit : « Ca sert à rien votre truc. Non, j'irai pas. » Donc là, je suis sûre qu'il y a quelque chose, et, bon, je peux pas aller plus loin. »

6) Les délais de rendez-vous (consultation spécialisée et imagerie) :

- **E** : « Le scanner, bon, est devenu un examen incontournable, l'IRM, à un moment donné, l'était, l'est toujours d'ailleurs mais chez nous l'est pas, à Saint-Nazaire, parce qu'il y a pas beaucoup d'IRM, mais enfin... Quand on voit, par exemple à Paris, on voit bien que les gens font des IRM beaucoup plus facilement... »
- **F** : « Par contre, après, on a les délais, donc bon... [...] Trois mois, à peu près. Trois mois en moyenne, je dirais. »

7) Le médecin pense manquer de connaissances :

- **B** : « Je viens de rater la FMC euh... [Petit rire] sur les démences séniles la semaine dernière ! » ; « Un diagnostic compliqué, après, effectivement. [Petit rire] Où est-ce que je m'embarque ? » ; « je suis pas super à l'aise, effectivement, sur la démence, ça c'est clair, et puis euh... je regrette d'avoir raté la FMC ! » ; « Parce que nous on sait pas faire, déjà. On sait faire que les trois principaux »

8) La facilité de ne rien faire

- **E** : « Alors quelques fois, nous on est dans le non-dit, hein. » ; « Puis quelques fois, moi le premier aussi, je me dis, bah finalement, euh, ces gens-là on en revient à l'histoire initiale, c'est des vasculaires, qui sont un peu durs de la feuille, qui sont hypertendus, qui sont un peu artéritiques, qui sont euh... qui ont souvent des problèmes d'audition... Puis finalement, ben, ils sont, il y a pas de maladie aiguë, donc c'est... Pff... Ca va bien comme ça, quoi. Puis ça arrange tout le monde de... »

9) Organiser le bilan chez un patient isolé :

- **G** : « j'appelle la famille en disant : « Voilà, il va falloir faire ceci, faire cela. » Quand il y a de la famille, parce que c'est des fois un peu compliqué quand il y en a pas. »

10) Consultation de diagnostic mal vécue par le médecin :

- **A** : « on n'aime pas trop faire ce diagnostic, parce que c'est pas très bien pour la personne »
- **G** : « Ben, des fois un petit peu difficile, hein, quand on s'y attend pas. » ; « Quand on fait un diagnostic de démence, on sait qu'on va perdre notre patient »

VIII. LES FACTEURS AIDANT LE MEDECIN DANS LE DIAGNOSTIC

1) Demander la date, un test rapide :

- **E** : « le jour, quand même, ça c'est un test intéressant, le jour... La confusion temporo-spatiale me semble... Je pense qu'on a vite fait de les apprécier de manière générale. Euh... « Bah, on est quel jour, aujourd'hui, Madame euh, Madame Machin ? C'est le matin, l'après-midi ? C'est l'hiver, c'est l'été ? » » ; « La date, le jour, ça je l'ai déjà dit, c'est quand même déjà vite fait, ça donne déjà une idée. » ; « toujours la date, quand même. Parce que les dates, ça veut dire que... C'est discriminant, quand même. »

2) Patients vus fréquemment :

- **E :** « Si c'est des gens très instables, qui sont en train de se déstabiliser, je leur dis : « Ecoutez, bon on se revoit dans un mois. » [...] Donc à ce moment-là, si je les revois au bout d'un mois, je suis plus interventionniste, parce que je vais leur dire que cette fois-ci, je l'ai examiné complètement, euh... Je vais pas reprendre l'examen clinique, et à ce moment-là je ferai plutôt les tests. »

3) Séquence diagnostique facile une fois les symptômes reconnus :

- **A :** « Je dirais que faire le diagnostic après, ça pose pas... Ca ne pose pas trop de problèmes. » ; « y a une suite logique, c'est bien coordonné, euh... En fonction de la réponse on poursuit les examens, on demande l'avis des spécialistes » ; « j'ai bien codifié... C'est vrai qu'au départ on sait pas trop, mais... une fois qu'on a bien codifié son... comment dire son... sa suite logique, à type de, de comportement... enfin, de, d'attitude thérapeutique, c'est... ça pose pas de problème. »
- **D :** « Des outils de dépistage en médecine générale, on en a, ils sont utilisables, hein ! » ; « Il y a même des... des outils de diagnostic, comme le GDS, qui sont des choses encore plus simples, sur quatre-cinq items qui permettent de faire quand même un... bon, un... enfin d'avoir des clignotants qui s'allument et euh... voilà ! Donc on a des outils de, je vais pas dire de diagnostic positif, mais enfin des outils qui nous amènent à nous poser la question et de... de prendre la décision d'un bilan plus complet sur le plan... sur le plan des fonctions supérieures. [...] Donc c'est tout à fait réalisable en médecine générale. »
- **H :** « Je dirais que c'est pas si compliqué que ça, dans le diagnostic. » ; « Le diagnostic lui-même, c'est pas ce qui me semble compliqué. »

4) La formation médicale :

- **B :** « y a aussi les FMC que je fais et, euh... Si tu veux, on remet tout en état pendant deux heures et demi » ; « Et j'étais aussi passée à l'hôpital de Guérande avant de m'installer, donc j'ai bossé pendant trois mois dans le service de Médecine. Donc j'ai bossé avec Z [gériatre], donc on a fait énormément de choses. Systématique, c'était MMS, tu vois » ; « Qu'il nous a appris à la FMC, d'ailleurs. »
- **C :** « je suis passé aussi en stage de... de gériatrie [...] - **MK :** Donc ça te facilite les choses ? - **C :** [Très convaincu] Ouais, ouais ouais ! Ah, carrément ! Carrément ! »

5) Troubles facilement reconnus quand ils sont importants :

- **G :** « ça peut être facile quand ils sont vraiment importants »

6) Troubles mieux visibles chez un patient isolé :

- **G :** « Alors que, quand c'est des personnes qui vivent seules, il y a plein de choses qui peuvent en découler »

7) Les familles alertent le médecin devant des symptômes, et l'appuient quand le patient refuse le bilan :

- **A :** « si vraiment je m'aperçois que là ça devient problématique, [...] j'interviens auprès de la famille » ; « Et si je vois qu'il a une grosse négation, euh, et que le, le niveau de l'atteinte peut être important, là je, là je prends contact avec la famille » ; « la famille arrive souvent à imposer que la pers... que le patient fasse des examens complémentaires même si ça a été refusé au départ »
- **B :** « quand y a des réticences, je demande aux enfants ce qu'il faut faire. »
- **G :** « étaient intervenus les enfants, et là, on avait pu débloquer le problème. Mais avant de faire intervenir les enfants, c'était difficile. »

- **H :** « Et je pense que ce sont eux à nous alerter... » ; « Déjà, ils commencent à être sensibilisés. Ils l'ont... ils l'ont entendu, quand même, ça s'entend, ça. On sait, hein, que Alzheimer, troubles de la mémoire, on sait, hein. » ; « Dans les familles cortiquées, je pense qu'on va être alerté assez rapidement. »

8) L'absence de malaise chez le médecin :

- **B :** « Ouais. Enfin, beaucoup mieux qu'un cancer. »
- **H :** « Pas mal. Moi j'ai pas de prob... J'ai pas de souci particulier. Euh... J'ai pas de souci particulier » ; « j'ai pas de souci particulier en soi, j'ai pas de problème éthique »

IX. OPINION SUR L'INTERET DE PORTER UN DIAGNOSTIC

1) Un diagnostic précoce nécessaire

a) Sans précision

- **A :** « Oui. Bien sûr » ; « Ben, oui, moi je suis tout à fait d'accord avec ça » ; « Ah oui ! » ; « il faut absolument avoir un examen, euh, un diagnostic précis et rapide »
- **B :** « oui, faut faire un bilan mémoire »
- **F :** « - MK : Est-ce que c'est important de poser le diagnostic, à partir du moment où on suspecte quelque chose ? - F : Oui. Bah oui... » ; « c'est vrai que c'est pour ça qu'il faudrait qu'on diagnostique le plus tôt possible »

b) C'est le point de départ pour la prise en charge (sans précision) du patient

- **A :** « tu vas... suivre le malade, donc il faut que tu aies une euh... Bah, il faut que t'aies... une constatation médicale euh, et un diagnostic médical de fait. » ; « la maladie est trouvée, diagnostiquée, et maintenant bah on a... une prise en charge, du médecin, des auxiliaires de vie, des, des infirmiers si besoin » ; « c'est une personne qui va être à risque, obligatoirement donc, euh, tu peux pas laisser une personne à risque. »
- **D :** « mettre une étiquette sur une pathologie. » ; « on peut pas faire de la médecine, ou de la bonne médecine sans avoir un diagnostic quand il y a des symptômes. Euh... Il faut savoir ce qu'on traite, si on veut faire des choses cohérentes. »
- **E :** « parce que, c'est anticiper sur le, sur une situation qui va être instable, parfois insupportable, et que si on anticipe on est quand même... intellectuellement, c'est mieux. »

c) C'est le point de départ pour la mise en route du traitement médicamenteux

- **B :** « C'est pour ça qu'à mon avis, si on faisait un dépistage plus précoce... Si on traitait plus précocement. »
- **F :** « Mais après, plus tôt, avant, oui, quand même, parce que le traitement stabilise. »
- **G :** « la maladie d'Alzheimer, je crois que c'est intéressant de la diagnostiquer assez précocement, pour essayer peut-être de maintenir l'état mnésique sur les premières années de traitement. » ; « il y a les thérapeutiques »

d) Permet de débiter la prise en charge non médicamenteuse et d'organiser le maintien à domicile

- **A :** « la famille, qui va aussi adapter le logement, va modifier la maison, la surveillance de, de leur père, de leur mère, de leur oncle »
- **D :** « Alors, ça veut pas dire que c'est pas important de le faire [le diagnostic]. Parce que si vous voulez, si la prise en charge médicamenteuse, aujourd'hui, malheureusement n'a pas... j'espère qu'on arrivera peut-être un jour à des choses plus performantes sur ce plan-là... la prise en charge non médicamenteuse, c'est capital, si vous voulez. Parce que ces gens-là, il y a un tas de

choses à faire euh... pour la prise en charge. Il y a des aides à mettre en place, il y a un tas de solutions, d'aides et de décisions à prendre au niveau du domicile ou... du maintien à domicile. » ; « On voit des gens qui, avec une prise en charge à domicile différente, un accompagnement, on arrive... enfin c'est vraiment très efficace, si vous voulez, pendant très longtemps, et on arrive à, à... quand on connaît le diagnostic, et qu'on met précocement ce type d'aide, on arrive à maintenir les gens à domicile très longtemps. » ; « - MK : Vous voyez une efficacité au niveau de la prise en charge non médicamenteuse. - D : Ah oui ! Ah oui oui ! Là, oui, sûrement. Et là, en terme de qualité de vie, oui, sûrement. »

- **H** : « Le diagnostic précoce est peut-être utile pour la mise en place de l'environnement, et puis pour l'alerte par rapport à l'autonomie à domicile, et pour évoquer la nécessité à plus ou moins long terme de la mise en institution. »
- **I** : « il y a eu des mises en place des ateliers mémoire, euh... aide avec l'assistante sociale, euh... toute cette structure qui me seconde dans la prise en charge et qui me soulage. » ; « Par contre, qu'on soit à plusieurs. Et qu'on m'aide dans la prise en charge globale de ces patients, surtout ceux qui sont seuls, euh, pour voir ce qu'on peut faire pour les aider au quotidien. » ; « l'atelier mémoire, ou [...] l'accueil de jour, ça, ça peut être intéressant. » ; « sur l'accueil de jour... Alors, ça c'est intéressant, parce qu'on s'aperçoit aussi que les patients, moins ils sortent, moins ils veulent sortir, moins ils sont stimulés, et plus ils se dégradent, et le fait de se déplacer, d'aller à la... à la consultation, ou d'aller à l'atelier, et ben pour ceux qui sont seuls, ils voient du monde, ça les stimule un peu. » ; « Pour mettre en alerte sur les dangers pour les patients. »

e) C'est le point de départ pour dialoguer avec le patient et son entourage, pour alerter et impliquer la famille

- **A** : « tu vas faire après, c'est que tu vas conseiller la famille »
- **D** : « ça pose un petit peu les choses, ça permet de parler [insiste sur ce terme] concrètement un petit peu de la maladie, de la prise en charge, de la façon dont on va les aider »
- **I** : « Alors, c'est là où c'est intéressant, quand on demande un avis spécialisé, c'est que souvent ils savent pas comment y aller. Et donc là, on dit : « Eh bah vous voyez, vous avez qu'à demander à votre fille, vous voyez ensemble pour prendre le rendez-vous, pour qu'elle puisse vous accompagner, pour pouvoir aller jusque là-bas. » » ; « faire le diagnostic, c'est essentiellement pour permettre à la famille, éventuellement, de se rendre compte de quelque chose, s'alerter, et peut-être être plus présente »

f) Permet de ne pas passer à côté des diagnostics différentiels

- **D** : « Parce que ces symptômes de maladie d'Alzheimer, ça peut aussi être une tumeur cérébrale, un hématome sous-dural, une Hydrocéphalie à Pression Normale... »
- **F** : « Et puis le scanner, plus rapidement aussi, parce que d'abord, ça peut être autre chose. Je pense à la tumeur, éventuellement »

g) Conduit à réviser les objectifs thérapeutiques et éviter la polymédication

- **D** : « il faut même diminuer le maximum de traitements, il faut se refixer des objectifs thérapeutiques différents, il faut hiérarchiser de nouveau les objectifs. » ; « il faut vraiment revoir un petit peu ses ambitions thérapeutiques [...] En tout cas la polymédication elle est euh... elle est sûrement encore plus dangereuse chez ces gens-là. Voilà, donc il y a des grosses révisions d'ordonnance à faire. »

2) Un diagnostic trop précoce est inutile :

- **I :** « *Je vois pas l'intérêt de diagnostiquer plus tôt.* »

a) Car il n'y a pas de traitement efficace

- **B :** « *Tant qu'y a pas de dégât, je dirais au niveau familial, au niveau de la maison, comme le traitement de la démence est quand même... sommaire, à part prendre des trucs, des médicaments qui sont pas forcément toujours bien tolérés, euh... [Silence] ... bah, s'ils le savent pas c'est aussi bien, quoi.* »
- **C :** Les traitements médicamenteux ont un coût pour la société, et donc il est inutile de porter un diagnostic trop précoce, au risque de mettre tout le monde sous traitement. « *on dit « prendre précocement », d'accord, mais, bon après ça a un coût aussi, euh, pour la société aussi, euh, faut pas mettre tout le monde sous traitement.* »
- **I :** « *Ceci dit, on n'a rien à proposer d'autre.* » ; « *C'est là où je suis pas toujours capable de leur dire : ça sert à quoi, je sais pas.* »

b) Car il faut attendre que la maladie soit très évoluée pour que les patients acceptent la prise en charge

- **C :** « *Le plus tôt possible, c'est le mieux, maintenant euh... Maintenant si, si tu braques les gens, euh... Enfin, tu vas aboutir à rien, quoi. Parce qu'ils vont pas aller à la consult', ils vont pas prendre le traitement* »
- **I :** « *Donc il faut attendre qu'ils soient vraiment très mal pour les adresser. C'est pour ça que je vois pas l'intérêt de faire un diagnostic plus tôt.* » ; « *diagnostiquer plus vite, je vois pas l'intérêt, parce que de toute façon, s'ils sont chez eux, ils voudront rester chez eux* »

c) Car un MMS fait trop précocement sera normal

- **C :** « *[quand un patient vient très précocement se plaindre de troubles mnésiques] le MMS est pas très perturbé, euh... Même si tu envoies en consult' spécialisée de mémoire avec X [neurologue] et tout, bon, euh... Les résultats sont, euh... en général ça aboutit sur bon, euh, on surveille, on se revoit dans un an.* » ; « *à ce stade, ce qui est dommage, c'est que bon, euh, ça débouche pas sur grand-chose non plus* »

3) Incertitude sur l'intérêt du diagnostic précoce :

- **H :** « *Est-ce que ça va changer dans son espérance de vie ? J'en suis pas sûr, hein, de toute manière.* » ; « - **MK :** *Est-ce que c'est intéressant pour les patients, le diagnostic précoce ?* - **H :** *J'en suis pas sûr. J'en suis pas sûr. [Silence] Je sais pas si ça sert à grand-chose, au bout du compte, au niveau de l'espérance de vie, au niveau de la prise en charge. Donc, le diagnostic précoce... Je suis pas sûr que le diagnostic précoce et la mise en place d'un traitement précoce changent grand-chose.* »

4) Le diagnostic est plus urgent chez un patient « jeune » :

- **F :** « *Je dirais que c'est vrai que là, en l'occurrence, chez le monsieur de quatre-vingt huit ou quatre-vingt-neuf ans, c'est pas pour le négliger, mais c'est vrai que c'est peut-être pas tout à fait pareil. Effectivement, le monsieur à soixante-dix ans... Parce que là, je me dis... Ou même pire, soixante ans, je me dis : il faut absolument aller vite, là il faut aller vite. D'ailleurs, là, je peux prendre mon téléphone pour essayer d'avancer le rendez-vous., tout ça, et du coup... C'est vrai que j'en ai pas eu récemment, mais voilà, je serais plus... C'est vrai qu'à quatre-vingt-cinq, finalement, quatre-vingt-cinq, quatre-vingt-dix ans, finalement, je suis un petit peu l'opinion publique qui... Bon, on a... C'est vrai qu'en plus, les deux derniers que j'ai eus, c'est vrai que c'était des détériorations artérielles, il m'a dit : « De toute façon, t'as pas de traitement. » Mais*

c'est vrai qu'en plus, si on dit après, il y a pas de traitement, quelque part les familles vont dire : « Ah bah vous voyez, votre bilan... » Donc, je ferais moins...»

X. LES SPECIALISTES CITES DANS LES ENTRETIENS

- **A, B, C, D, E, F, G, H** : Neurologue
- **A, D, F** : Gériatre
- **B, E, F, G, I** : Consultation mémoire

XI. LE ROLE DU SPECIALISTE

1) Compléter le bilan :

- **A** : *« faire un bilan plus complet » ; « Là, ils vont avoir un complément, enfin le test, euh, différents tests classiques de, de la maladie d'Alzheimer et pour lequel après, il peut être demandé un, un examen complémentaire, de type scanner ou autre »*
- **B** : *« lui après a fait d'autres tests » ; « il fait les tests » ; « C'est lui qui demande le scanner cérébral, c'est lui qui va refaire le point » ; « Pour faire tous ces tests »*
- **C** : *« il fait les tests et tout » ; « on part sur les examens complémentaires »*
- **D** : *« je l'ai montrée au neurologue, qui a poussé un petit peu plus loin les investigations »*
- **H** : *« le neurologue va demander, va faire le tour neurologique, quoi, et va demander... Toujours, c'est lui qui va demander l'IRM. »*

2) Fournir au médecin traitant un avis spécialisé, confirmer le diagnostic :

- **A** : *« pour avoir un avis spécialisé. »*
- **B** : *« Pour avoir un avis spécialisé » ; « ils maîtriseront mieux ça »*
- **C** : *« le diagnostic, c'est pas toi, euh... le type de démence, et tout, c'est pas toi qui le fais. »*
- **D** : *« j'adresse au spécialiste pour confirmer le diagnostic. » ; « qui a confirmé le diagnostic » ; « je crois que c'est bien d'avoir une confirmation, donc soit un médecin gériatre, ou un neurologue »*
- **F** : *« souvent on les envoie quand même pour confirmer... » ; « les derniers, je crois que les diagnostics ont été confirmés par le spécialiste » ; « J'ai eu deux ou trois fois besoin d'un spécialiste pour m'aider, pour dire : « Bon ben, tu mets ça ou ça, faut pas trop sédater pour pas qu'après il tombe. » »*
- **H** : *« mais ça va pas être nous qui... Nous n'allons pas le faire [le diagnostic différentiel], ça va être le neurologue »*
- **I** : *« ça ne fait que confirmer »*

3) Initier le traitement médicamenteux :

- **A** : *« c'est le spécialiste qui lui va pouvoir [...] aussi commencer le traitement. »*
- **B** : *« il introduit l'Ebixa® »*
- **C** : *« le traitement, bon, c'est pas toi qui le mets en place »*
- **G** : *« Et s'il y a besoin d'un traitement, ce traitement sera instauré par un spécialiste. »*
- **H** : *« je vais avoir besoin du neurologue pour la prescription thérapeutique. » ; « on est obligé, de toute manière, pour la première prescription, de passer par un spécialiste. » ; « Et va mettre en place le traitement. »*

4) Annoncer le diagnostic au patient/à la famille :

- **A** : *« le neurologue, souvent, leur en a parlé aussi un petit peu, quoi. »*
- **B** : *« Très souvent, c'est X qui le fait déjà » ; « il commence déjà à leur dire que « à cause de la mémoire, je vais vous donner tel médicament » »*
- **C** : *« X [neurologue] fait ça pas mal [annoncer le diagnostic] »*

- **F** : « C'est pas que je veux charger le médecin, le spécialiste qui va le voir, hein, gériatre ou neurologue [mais compte sur lui pour annoncer le diagnostic] » ; « Bah, souvent, déjà, de toute façon si j'ai envoyé, effectivement, au spécialiste, bah souvent, bon... Soit il l'a bien mis explicitement, euh, certains spécialistes mettent très bien, explicitement, qu'il a bien dit, qu'il a annoncé, qu'il y avait la présence d'Untel, et tout, la plupart du temps c'est mis, donc on le sait. »
- **H** : « Comme ça, on va amener le diagnostic à la famille »

5) Valeur d'expert devant la famille :

- **A** : « en passant par le spécialiste, on a une euh... on va dire euh, on va dire une authentification de la maladie »
- **D** : « J'ai besoin de quelqu'un pour, bah à la limite pour authentifier un petit peu, si vous voulez »
- **H** : « le neurologue va permettre d'appuyer mon diagnostic, et d'avoir un deuxième avis, qui va être, euh... déterminant auprès de la famille. »

6) Assurer le suivi des patients :

- **B** : « du coup, c'est X qui la suit. » ; « c'est X qui la suit régulièrement, qui lui donne ses traitements, qui euh... anti-Alzheimer »
- **F** : « c'est vrai qu'ils voient tous les six mois, de toute façon, le Dr Y., qui renouvelle »

7) Le spécialiste a plus de temps à consacrer au patient que le généraliste :

- **B** : « il les prend pendant une heure et demi » ; « il prend vraiment le temps, plus que nous, je pense. »
- **H** : « le neurologue, généralement, se programme le temps qu'il faut. » ; « Alors, si vous voulez, à l'hôpital, ça pose pas de problème, on a le temps. »

8) Rassurer les patients craignant d'avoir une démence :

- **B** : « Elle restait quand même inquiète, parce que dans sa famille y avait un Alzheimer, et tout ça. Donc, je l'ai envoyée chez le Dr X. »
- **F** : « ou c'est vrai que j'ai envoyé des gens qui, en fait, voulaient être rassurés »

9) Assurer la formation continue auprès des généralistes :

- **B** : « Y nous a fait un super topo, là, de FMC euh, là-dessus... X aussi, y a deux ans »
- **F** : « Bon, il y a des réunions d'information, aussi, des réunions de FMC »

XII. L'OPINION DES GENERALISTES SUR LES SPECIALISTES

1) Une aide précieuse pour le généraliste :

- **A** : « Aucun problème. Aucun problème. » ; « on n'a aucun souci, euh, on travaille en bonne collaboration, on a, on a des bons spécialistes dans le coin »
- **B** : « facilement, je demande une consultation mémoire » ; « donc une consultation mémoire, c'est bien. » ; « Dés que je sais pas, d'ailleurs, je téléphone aussi à X » ; « quand ils sont vraiment demandeurs, de toute façon je les envoie. »
- **F** : « - MK : Et la collaboration avec le spécialiste, ça se passe bien ? - F : Très bien ! Ah ouais, très très bien. » ; « Mais moi, non vraiment, je suis vraiment très contente des gériatres et des neurologues du coin, parce que moi je les appelle assez facilement. » ; « Et ils les prennent assez facilement en consultation. Donc, euh, l'aidant aussi, hein ! Moi, cette... Le médecin, euh, elle me rappelle, elle me dit : « Je peux voir sa femme, si tu veux. » Et hop, bon ben ça aide, hein ! Et, comme eux ils voient que ça, enfin, disons, ils ont plus de réflexes, encore, que nous. »

- **G** : « - **MK** : Vous arrivez assez facilement à avoir des rendez-vous ? - **G** : Des rendez-vous ? Oui, en général oui. - **MK** : D'accord. La collaboration avec les spécialistes, ça se passe bien ? Neurologue, etc... - **G** : Oui, c'est bien... c'est très bien pour nous. »
- **H** : « - **MK** : Les relations avec le neurologue, ça se passe bien ? - **H** : Pas de problème. Pas de souci. » ; « - **MK** : Les délais pour avoir une consultation, c'est long ? - **H** : Non. Quinze jours. Maximum. Donc c'est extrêmement rapide. » ; « On a la chance d'avoir des neurologues, il faut les utiliser » ; « Le neurologue, c'est une nécessité, parce que c'est un poids supplémentaire, qui nous permet d'affirmer les diagnostics. »
- **I** : « Où ça m'apporte, c'est que je suis secondée dans la prise en charge. Et que, aussi, quand on arrive à ce stade-là, je peux impliquer un peu les familles. Ce que j'arrivais pas à faire avant. »

2) Peu utile au généraliste, ou opinion négative :

- **D** : « qui a bien sûr proposé un traitement anticholinestérasique [sourire ironique] sur lequel je reste très... critique. » ; « J'en ai pas besoin beaucoup, moi du... » ; « mais après, c'est des gens que je suis, moi, en médecine générale. J'ai plus besoin de l'assistante sociale, du centre de soins infirmiers, éventuellement, que de... ni du gériatre ni du neurologue. » ; « Ils sont capables de leur donner des traitements. Ils sont capables de leur donner des traitements. [Sourire ironique] » ; « De toute façon, la gériatrie, je suis désolé, la gériatrie, c'est qu'une compétence de la médecine générale, point. »
- **E** : « pour l'instant le neurologue a dit non, mais bon il y a quand même des arguments qui font penser que oui » ; « Après, après je souris parce qu'après, bah, je renvoie au gériatre, qui change le produit, qui rajoute des produits, qui... qui fait de la co-association d'Aricept® et d'Ebixa®, euh... Puis de temps en temps j'arrête tout. » ; « Puis, ce que je voudrais, c'est que les gériatres, ils deviennent des fois... qu'ils redeviennent internes de médecine générale, qu'ils voient ce qui passe. Parce que je supporte plus certains gériatres. Avec leurs tests, leurs machins, leurs attitudes... « Y a qu'à donner de l'Ebixa® » ; « Mais non, faut pas donner de Temesta® » ; « Mais oui, mais pourquoi vous avez pas fait un dosage de vitamine OH-D... ? »... Euh, pff... Et puis là, encore : « Et puis là, faut faire un holter, machin... » Pff... »
- **I** : « Je suis un peu déçue, hein, quand même, de la consultation de la mémoire, dans le sens où ça nous apporte pas grand-chose, bon, entre guillemets, sur le plan diagnostique. »

XIII. COMMENT LES GENERALISTES ANNONCENT-ILS LE DIAGNOSTIC ? (au patient et à la famille)

1) Rassurer :

- **A** : « j'amènerai ça doucement » ; « [...] et que il faut qu'on les traite euh, de façon efficace, et que on peut avoir une évolution qui aille, euh, vers une amélioration. » ; « je peux pas les affoler »
- **B** : « je suis hyper tactile, hyper proche »
- **C** : « Je leur explique un petit peu les aides qu'on peut mettre en place pour, pour surveiller un petit peu, substituer justement à la famille »
- **D** : « il fallait qu'on l'aide un petit peu différemment et, et que, avec cette aide-là on pouvait, on pouvait la maintenir à domicile » ; « Je lui dis : « Maintenant, euh, bon, la prise en charge, elle est quand même importante et... comme on peut avoir, vivre avec un cancer de la prostate pendant vingt ans, vous pouvez très bien vivre avec une qualité de vie tout à fait acceptable avec une maladie d'Alzheimer pendant vingt ans également. » ; « Donc il faut aussi... re-déramatiser un petit peu les choses »

2) Expliquer :

- **A :** *« je leur expliquerai qu'ils ont un, un test de mémoire qui est négatif, qu'ils ont donc visiblement des troubles de mémoire importants » ; « je leur, je leur explique, oui, tout à fait. » ; « on leur explique que, bah que, quelle va être l'évolution, c'est-à-dire d'abord le traitement à, à domicile »*
- **B :** *« Et après je les revois, et puis euh... puis on en reparle. » ; « je prends du temps pour leur expliquer »*
- **D :** *« Je lui ai dit qu'elle avait un... une pathologie, euh... au niveau de son cerveau, avec les... les choses euh, qui... ont est dans une pathologie dégénérative, enfin, que y avait une usure de son cerveau, qu'on était dans une maladie chronique, euh... voilà, qui nécessitait de, de lui apporter de l'aide parce qu'elle était plus capable de faire certaines choses. » ; « Bon, à la famille, oui, c'était parfaitement clair. » ; « ... Je lui ai expliqué, euh... tant bien que mal que... elle avait une maladie dégénérative, ou d'usure, ou je sais pas quel mot j'ai utilisé, du cerveau »*
- **I :** *« Je leur dis que bah oui, il y a des petites difficultés, qu'il faut qu'on en sache plus. »*

3) Evitement :

- **A :** *« on leur dit pas tout à fait ça, en fait. On leur dit qu'ils ont des troubles de mémoire » ; « moi je parle pas trop de démence, je parle de troubles de mémoire » ; « Le terme, euh, Alzheimer et démence, euh, j'hésite de, à trop l'employer tant qu'on n'a pas un diagnostic précis, l'avis du spécialiste et la mise en place du traitement »*
- **C :** *« Je dis pas forcément maladie d'Alzheimer comme ça à brûle-pourpoint » ;*
- **D :** *« Non. Si... Je lui ai pas dit qu'elle avait une maladie d'Alzheimer. » ; « Mais j'ai pas prononcé le mot Alzheimer. Je... Non, j'ai pas prononcé... » ; « J'avoue que là, dans ce cadre-là, avec ce type de patient, je... Pff... » ; « Donc l'annonce du diagnostic, euh pff... J'ai pas souvenir avoir dit à un de mes patients qui avait une maladie d'Alzheimer » ; « il faut pas leur balancer des choses, comme ça, uniquement avec un objectif d'annonce »*
- **E :** *« - MK : Et quand vous avez le diagnostic, vous l'annoncez au patient ? - E : Alors moi, là... La question... La personne... Non, parce que généralement je passe toujours par un tiers. » ; « Je pense qu'il y a beaucoup de gens, il y a un déni initial qui nous arrange bien. » ; « là on parle plus d'Alzheimer. »*
- **F :** *« Parce que c'est vrai que le mot, enfin le mot... » ; « Mais j'ai pas prononcé... D'ailleurs, je pense pas que c'était forcément un Alzheimer. Et j'ai pas prononcé le mot. »*
- **G :** *« Alors, premièrement, j'emploie jamais ce terme-là, de démence, que ce soit avec la famille ou avec le patient. »*
- **H :** *« Le patient lui-même, euh... Non. Euh... [Réfléchit] J'ai pas encore eu cette démarche-là, de dire : « Vous avez une maladie d'Alzheimer. » Euh... « Vous avez une maladie... ». »*
- **I :** *« - MK : Vous leur annoncez le diagnostic ? - I : Jamais. Jamais. »*

4) Relation médecin-malade classique :

- **D :** *« là on est dans la relation médecin-patient, hein, je crois que y a pas de... y a pas de dogme, y a pas de recette, je crois qu'on est dans...en face d'un individu particulier dans un contexte particulier et... et je crois qu'y a pas de référentiel ni de critère bien objectif dans l'annonce du diagnostic dans ce domaine-là, hein. »*

XIV. LES DIFFICULTES DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

1) Des difficultés

- **A :** « Sans parler, sans donner le nom de maladie d'Alzheimer, ni de parler de démence, qui mènent vers une aggravation importante » ; « on leur parle pas trop trop de ce que... Enfin, de l'évolution à long terme »
- **C :** « en restant vague, parce que même le mot démence ça fait peur. »
- **D :** « C'est toujours difficile de répondre à des questions qu'on vous pose pas. » ; « [L'annonce du diagnostic est] Encore plus [difficile] en particulier chez... chez des gens âgés, euh, fragiles sur le plan euh... comportemental. » ; « on en n'est, euh, la certitude, on n'a pas des, hein, on n'a pas de certitude absolue » ; « Avec toute la... toute la signification que représente le mot Alzheimer pour le patient, la famille aussi. Euh, voilà. Il y a des annonces de cancer qui sont peut-être plus faciles que ce type de diagnostic. »
- **E :** « Maintenant, qu'est-ce que j'en fais, de ça ? [quand une patiente démente lui demande si elle a la maladie d'Alzheimer] » ; « D'ailleurs, j'étais emmerdé, je me suis dit attention parce que... J'ai aussi des difficultés, à un moment donné... » ; « Je me souviens de la réflexion, quand elle m'a dit : « Alors, vous pensez que j'ai peut-être la maladie d'Alzheimer ? » Alors, je me dis : Là, il y a deux possibilités. Soit je dis : « Mais non, non non, pas du tout ! » Parce que je me sentais pas... J'ai pas... Après, d'ailleurs, j'ai regretté de pas l'avoir dit comme ça. » ; « cette expérience... C'est peut-être la première fois que je me trouve confronté [à un patient qui demande s'il a une maladie d'Alzheimer]... »
- **F :** « C'est vrai que j'ai un peu, j'aurais un peu de mal, j'avoue, à le... Hein, c'est pas simple, comme diagnostic. Moi je suis pas trop à l'aise. Parce que, bah c'est vrai qu'Alzheimer ça veut dire, bah, faut dire que... pour les patients, ça... c'est difficile, moi je trouve. C'est vrai que ça paraît, ça peut paraître bizarre, mais moi dans mon vécu, euh... C'est très difficile d'annoncer un diagnostic de cancer, c'est vrai, mais en même temps, bon, voilà, j'arrive à aller presque droit au but en disant à la patiente : « Je vais pas vous le cacher parce que bon, voilà ». Mais, l'Alzheimer, euh... Je crois que ce sera pas au cours d'une première consult. » ; « C'est un diagnostic qui est pas évident, moi je trouve. Vraiment. » ; « Mais, justement quand le patient peut entendre... Euh, moi je trouve ça difficile. » ; « Parce que moi, je trouve que c'est difficile. »
- **H :** « Il y a trop de, encore, de... comment dire ? d'inéluctable, dans ce terme, pour pouvoir l'utilis... enfin, moi, pour l'utiliser. Ça me gêne, ça me gêne, honnêtement, ça me gêne. »
- **I :** « Jamais, parce que, qu'est-ce que je vais leur annoncer ? J'en sais rien. » ; « Et puis ça sert à quoi ? Donc non. Je vois pas l'intérêt. » ; « Donc, non, je vois pas, là, l'intérêt de mettre des mots. »

2) L'absence de difficultés :

- **B :** « j'ai jamais de difficulté à... à annoncer, ouais, qu'y a un déficit euh... de mémoire. »
- **H :** « - MK : Est-ce que vous annoncez le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence au patient, à la famille - H : Alors, la famille, ça pose absolument aucun problème. »

XV. LA REACTION DES PATIENTS

1) Réactions diverses :

- **C :** « c'est mitigé »
- **H :** « Extrêmement variable »

2) Les patients acceptent le bilan :

a) Sans précision

- **A :** « 80%, ils réagissent bien, moi je dirais, enfin 70-80%. Globalement ils réagissent bien, ils, ils sont d'accord. »
- **B :** « Y a pas de personne réticente. »
- **C :** « ils se prêtent vachement facilement au jeu, c'est-à-dire pas de souci. » ; « Ils y vont assez facilement [chez le spécialiste] » ; « on y arrive quand même assez facilement. »
- **D :** « en tout cas elle a parfaitement accepté la prise en charge, la prise en charge différente. » ; « - **MK :** Est-ce que ça vous est arrivé d'être exposé au refus des patients pour la démarche diagnostique ou pour la prise en charge ? - **D :** Non. Jamais. Jamais... Jamais. [Réfléchit] Je m'en souviens pas. »
- **F :** « Et aller en consultation spécialisée, euh, surtout ceux qui finalement ont qu'un début de trouble, ou des troubles ressentis qui, finalement, sont pas d'ailleurs une démence, ceux-là, ils y vont volontiers, parce qu'ils ont entendu parler, maintenant, qu'il y a des consultations mémoire, et tout. Et au contraire, ils sont demandeurs. » ; « Mais le refus, autrement, euh, pff... Pas vraiment, pas précisément. J'ai pas de souvenir de patient, là, je sais pas, dans les deux ou trois dernières années, je crois pas, non. »
- **G :** « Non, j'ai jamais eu de refus. »
- **I :** « Enfin, ils acceptent volontiers »

b) Faire un bilan rassure les patients

- **A :** « Surtout ceux qui sont un petit peu inquiets »
- **D :** « sûrement une situation angoissante et... donc le fait de dire : « On va s'occuper de votre mémoire » euh... [hésite beaucoup] bon, ça semblait pour elle quelque chose de... enfin, moi je l'ai interprété comme ça, de normal. »

c) Les patients sont contents qu'on s'intéresse à eux

- **B :** « Parce qu'en fait, tu t'intéresses à eux, tu veux améliorer leur confort de vie... Pourquoi ils seraient pas contents ? »
- **C :** « les gens sont quand même assez euh, assez friands des examens complémentaires, quand on leur un dit scanner et tout, euh, bon sympa, quoi, on s'intéresse à moi » ; « Y en a qui réagissent bien, parce qu'ils sont contents qu'on s'occupe d'eux. »

d) Les patients font confiance au médecin traitant

- **B :** « Ca coule, si tu veux, y a pas, y a pas de choc » ; « parce que souvent, comme ils ont super confiance en moi » ; « c'est vrai que, ici, ils nous font vachement confiance. » ; « Ils ont une confiance. » ; « Les gens te font confiance. »
- **B :** « si tu bosses en milieu semi-rural, c'est top, quoi. Parce que tu sais qu'ils vont pas demander l'avis au confrère de... Ah ouais, non non, ils ont vraiment une confiance en toi »
- **D :** « Moi j'ai la chance de travailler depuis trente-cinq ans en campagne, donc c'est vrai que les gens qui ont maintenant quatre-vingts balais, je les ai connus, ils avaient cinquante ans donc euh, bon, ceux qui sont encore à venir me voir, c'est qu'on a des relations médecin-patient d'excellente qualité, donc, euh... Bon, en général, ça se passe bien. »

e) L'insistance du médecin traitant

- **C :** « tu les cuisines un petit peu, puis finalement t'arrives à ce que tu veux »
- **I :** « j'ai ré-insisté, j'ai mis du temps, mais elle a fini par y aller. »

f) Les patients se rendent compte de leurs difficultés

- **C :** « quand tu, quand tu creuses un peu, euh, ils admettent qu'effectivement euh... bon, ils ont plus la mémoire des dix-huit ans, quand, quand ils avaient dix-huit ans, euh... ou que, effectivement, dans la vie quotidienne, ça les emmerde un peu. » ; « si tu mets le doigt dedans, euh, bon, ils peuvent pas dire qu'il y a pas de problème, quoi. » ; « « Ah bah oui, on peut pas, bah oui, bah oui on mange pas », ou « on saute des repas », ou... ils peuvent qu'admettre. »
- **D :** « Tout de suite, elle a commencé à... parler quand même un petit peu de ses difficultés. » « elle se rendait compte de la difficulté euh... qu'elle avait, à la limite, à assumer toute seule » ; « Elle se rendait compte quand même qu'elle se trouvait souvent dans des situations un petit peu difficiles »
- **E :** « si ça accroche, alors là les gens ils se rendent compte qu'il y a quelque chose qui va pas, parce que ils savent, ils se rendent bien compte : « Alors Docteur, ça veut dire que je perds la tête, ça veut dire que... » »

g) Les patients acceptent le diagnostic

- **A :** « 80%, 90% l'acceptent »
- **H :** « Je pense qu'il y en a un certain nombre qui acceptent, bon ben... le phénomène, qui disent : « Oui, oui, effectivement... » »

h) Les patients espèrent que la prise en charge aura des résultats

- **C :** « Donc pour eux, euh, ça va revenir comme avant ! »
- **D :** « donc c'était un petit peu son, elle ce qui semblait la... lui importait le plus [rester à domicile] »

3) Les patients refusent le bilan :

a) Refus des explorations, sans précision

- **A :** « Je dirais qu'à la limite, plus c'est difficile de leur faire faire un MMS plus c'est inquiétant. »
- **I :** « - MK : Et quand vous leur proposez les tests, ils acceptent facilement ? - I : Non. Pas forcément. » ; « Ah oui, oui. Ah oui, ils refusent. Alors là, j'en ai un qui a... qui a refusé... » ; « les avis spécialisés, les uns après les autres, il refusait de se déplacer, il refusait de sortir de chez lui, et euh... Je... Donc, j'ai... on avait exploré par des tests, qui montraient une diminution, et ça faisait longtemps que je demandais une consultation, qu'il a toujours refusée. »

b) Dénî de la maladie (anosognosie ou dénégation)

- **A :** « ceux qui nient, effectivement euh, ceux qui refusent un petit peu, qui disent « Ho oui oui, non non moi je je, j'ai pas de trouble de mémoire, c'est parce que, je me suis trompé d'horaire mais c'est parce que, euh, enfin bon, j'ai eu un coup de téléphone à la maison, ça m'a fait penser que... »... Là c'est plus difficile quelques fois de leur faire admettre euh... [...] leur faire admettre qu'ils ont besoin d'un MMS. » ; « « souvent ceux qui sont en... on va dire, euh, en début de, de démence, euh, vont avoir justement un, un syndrome dépressif associé, quelques fois, et puis vont avoir un, un refus, enfin une négation de leur problème. » ; « ... Hier j'ai eu un cas d'une patiente [...] à qui j'ai proposé de faire un test de mémoire, et qui m'a dit « Non, non, je ne veux pas en faire un... Je suis très bien, ça va très bien docteur ». » ; « ce sont des gens quelques fois qui nient, enfin qui ren..., qui dénient euh, leur diagnostic » ; « y en a certains qui ne, qui sont dans le déni » ; « Le déni quand, quand vraiment ils refusent cette maladie : « Non, non, c'est pas moi » » ; « moi la problématique que j'ai eue, ou que je peux avoir, euh, dans ce cas-là, c'est la personne qui ne se rend absolument pas compte de son problème de démente »
- **C :** « qu'ils voient pas vraiment l'intérêt du diagnostic... » ; « ils se sentent pas... spécialement malades, quoi ! » ; « Y en a chez qui... qui, qui refusent, quoi, qui disent bah, bah non, ça va »

- **E** : « moi je pense qu'il y a un déni. » ; « Même moi, j'ai re-prononcé le mot d'Alzheimer, j'ai senti que... que non, il fallait pas parler de ça. »
- **I** : « Parce que je lui ai dit qu'il fallait passer d'autres tests, qu'il fallait aller un peu plus loin, qui m'a dit : « Bah oui, parce que vraiment... J'espère que ce sera moins enfantin que ce que vous venez de me faire faire. » [...] Effectivement, c'était pas très bon. Donc, c'est là qu'il y a... une non prise de conscience des difficultés. » ; « ils ont toujours une bonne excuse... Ils sont très... Ils... Quelque part, ils sont doués, parce qu'ils peuvent tout justifier. Ils justifient toujours leur retard, on a beau leur expliquer que mathématiquement, c'est pas possible qu'il leur reste des médicaments... Non, ils n'ont aucun souci ! [...] il y a toujours quelque chose qui explique que. » ; « - MK : Et il se rendait compte, lui, qu'il avait des troubles ? - I : [Long silence] Je... Il se plaignait pas. » ; « Je vais très bien. Je vois pas pourquoi vous m'envoyez là-bas, je vais très bien. Donc ça sert à quoi ? » ; « Je pense que certains pensent qu'ils vont bien »

c) Les patients ne veulent pas être dérangés

- **I** : « il voulait qu'on lui fiche la paix. » ; « et d'autres, c'est parce qu'ils veulent qu'on leur fiche la paix »

4) Détachement, indifférence :

- **A** : « Bah, déjà le fait d'avoir cette maladie-là, on... n'est pas tout à fait conscient de toute la... problématique. Donc ils savent, ils se disent « Tiens, bah voilà, j'ai des problèmes de mémoire », mais euh... On sent bien qu'y a quand même déjà un détachement. Parce que quand on a, quand on est... déjà dans une maladie évolutive, euh, on a déjà un détachement par rapport à ça. » ; « Ils prennent ça avec détachement, oui »
- **B** : « « Qui ça ? C'est qui ? Qui c'est ? » Enfin, non, voilà. Elle, euh... elle se rend plus compte. »
- **C** : « Au départ, ils se rendent pas vraiment compte qu'y a un problème » ; « De toute façon, autour, donc, euh, ils s'en foutent. Donc y en a qui se rendent pas compte. » ; « Au stade où ils sont, bah... Je sais même pas s'ils impriment tellement, quoi, en fait. » ; « parce que la personne en elle-même, au stade où tu débutes le traitement, ça m'est jamais arrivé qu'elle soit complètement, euh, complètement bien, complètement consciente, et qu'elle ait un raisonnement euh, hyper logique sur euh, ce qui lui arrive. »
- **D** : « avec un petit peu de passivité quand même »
- **E** : « l'anosognosie » ; « Ils se rendent pas compte. Ils se rendent pas compte. »
- **F** : « Bah, de toute façon, ce patient, en l'occurrence, alors là, il était complètement ailleurs. » ; « Alors donc oui, je sais même pas s'il a compris et, bon, voilà. Il faisait pas attention à ce que je disais, enfin bon, finalement, des troubles cognitifs tellement importants, plus une difficulté de compréhension liée à une surdité... »
- **G** : « s'ils ont vraiment des gros troubles de la mémoire, ils s'en rappellent plus au bout de cinq minutes » ; « Je sais pas s'ils s'en rappellent au bout de cinq minutes » ; « Quand c'est une maladie grave, donc quand c'est vraiment une maladie démentielle, il est souvent dans la non connaissance de sa maladie. » ; « Quand c'est vraiment une pathologie démentielle et qu'on dit qu'il y a des gros troubles de la mémoire, bah il est dans les choux. » ; « - MK : - donc l'annonce du diagnostic au patient... - G : ... il s'en fout ! [Rire] »
- **H** : « Il y a un déni, de toute manière. A se demander si au bout d'un certain temps, il y a pas un déni de la maladie total, et... Ils se posent plus la question, en fait. Parce que... Parce qu'ils se la posent même pas eux même, quoi. » ; « Ils ont pas une angoisse de la maladie d'Alzheimer »

5) Inquiétude :

- **E :** « Ah Docteur, moi j'ai l'impression... Tout le monde... Vous le dites pas, mais c'est la maladie d'Alzheimer, que j'ai, alors ! » ; « Mais enfin Docteur, est-ce que j'ai la maladie d'Alzheimer ? » ; « Alors, tout de suite après, elle dit à son mari : « Oui, toi tu penses que... » » ; « [Au test de Dubois] Alors là, là ils jouent un peu le challenge »
- **G :** « c'est très mal supporté. Le terme est mal supporté [...] par le patient. »

XVI. LA REACTION DE L'ENTOURAGE

1) L'entourage n'est pas surpris :

- **A :** « Pour certains ils sont pas étonnés, globalement ils sont, quand on, quand on arrive à ce niveau-là, ils sont, enfin on a 80, pareil, 90% ils seront pas très étonnés, t'en as certains qui seront étonnés. »
- **B :** « ils sont toujours d'accord, c'est-à-dire : « Bah oui, effectivement, je, j'avais remarqué que ma mère, elle faisait ceci, elle faisait cela, elle disait ceci, elle disait cela »... » ; « Ils sont pas inquiets, parce qu'ils la connaissent, enfin... ils viennent chez elle matin, midi et soir donc euh... »
- **C :** « Ah oui, ils se rendent compte qu'il y a un souci, oui ! »
- **D :** « très souvent ils s'en doutaient un peu » ; « Souvent, ils vous disent : « Ah bah, je m'en doutais » »
- **F :** « le fils, lui, il a pas été étonné »
- **G :** « Quand la famille a amené la personne, ils s'en doutent »
- **H :** « Généralement, la famille, c'est... Ils s'en doutent un peu. [...] Généralement ce sont eux qui ont peut-être même le diagnostic avant nous, quoi. Sans doute avant nous. »

2) L'entourage est soulagé d'avoir un diagnostic :

- **B :** « Oui, ils étaient plutôt contents... « Et maintenant, elle prend quoi comme médicament ? » »
- **D :** « La famille en général est soulagée parce que d'une part ça permet de mettre une étiquette sur quelque chose qui les inquiétait beaucoup, euh, qu'ils avaient du mal à interpréter et qui leur causait énormément d'angoisse, donc ça enlevait... ça met une étiquette dessus. »

3) L'entourage est à l'écoute des informations :

- **B :** « On a bien parlé, avec les enfants, y a pas eu de souci. » ; « De plus en plus, c'est médiatisé, ils sont au courant... »
- **C :** « Elles comprennent. Ils comprennent. » ; « C'est plus l'entourage, si tu veux, qui, qui pose plus de questions, qui est vachement attentif »

4) L'entourage collabore avec le médecin pour la prise en charge :

- **A :** « globalement ils euh, ils l'acceptent assez bien » « Ca se passe relativement bien »
- **B :** « Ben, ils sont demandeurs, hein. » ; « souvent les enfants sont complètement, euh... dedans, quoi »
- **C :** « on se tient régulièrement au courant de l'évolution » ; « Bon, bah y en a qui acceptent [les mesures d'anticipation des risques] » ; « ils attendent aussi de toi que tu, tu réagisses sur euh, sur des choses et puis que tu... et puis que tu les prennes en charge. » ; « ils sont plutôt demandeurs d'une prise en charge, quoi. »
- **D :** « souvent moi j'ai, j'ai vu des gens même euh, voilà, ils avaient l'impression de re... de servir à quelque chose pour leurs parents » ; « Si vous remettez un petit peu les gens dans, avec les pieds dans les étrières, avec des objectifs euh... c'est en général bien vécu. »
- **E :** « « Oh bah oui, attendez, là... D'ailleurs, depuis six mois, bah finalement, ça va peut-être pas plus mal, j'ai l'impression que... » »

- **F** : « - MK : Et les gens, ils sont plutôt demandeurs d'une aide du médecin traitant, ou ils sont plutôt... - F : Ah ouais ! - MK : ... dans l'opposition ? - F : Non, ils appellent plutôt. »
- **G** : « - MK : vous êtes plutôt en bonne collaboration avec la famille ? - G : Oui, en général oui. Il y a pas de souci. » ; « Je pense que la prise en charge passe obligatoirement par des proches... »
- **H** : « La collaboration se passe bien, avec la famille ? - H : Oui. Généralement, ça se passe bien. » ; « à partir du moment où on est... où on écoute les gens, oui ça se passe bien. Moi j'ai pas de souci particulier avec eux. »
- **I** : « - MK : le rapport avec les familles, vous travaillez en bonne collaboration avec eux ? - I : Oui. Ouais, alors là, je suis agréablement surprise... Tous, hein ! » ; « Après ça se passe bien, et du coup, il y a un bon partenariat. » ; « - MK : Donc la famille, c'est plutôt une aide pour le médecin ? - I : Ah oui ! »

5) L'entourage refuse les explorations :

- **G** : « j'étais un petit peu en conflit avec le conjoint »
- **H** : « J'ai eu un ou deux cas de refus de familles. C'est les familles qui ont refusé. [...] Ah, parce que ça allait coûter cher ! Problème financier. [...] « Ah, encore un médecin qu'il faut aller voir... », etc. Hein, il y a des anti-médecins, et donc ça a été le... la première, je dirais, explication du refus. » ; « Bon, il y a des réticences, il peut y avoir des réticences... »
- **I** : « Et son épouse, en fait, rentrait dans le jeu. En disant : « Bah de toute façon, ça sert à rien, moi je m'en occupe, tout va bien ». »

6) L'entourage réfute le diagnostic :

- **F** : « Par contre, d'occulter la vérité, oui, ça c'est encore autre chose. » ; « je pense qu'ils ne voulaient pas voir. »
- **H** : « En ville, on est sur la sellette en permanence, c'est-à-dire que les diagnostics peuvent être remis en cause en permanence. Euh... Il y a des professions comme les profs, et tout ça, où il faut vraiment affirmer votre diagnostic, hein, il faut être sûr de vous. Parce que sinon, vous allez être mis en cause, on va douter de vous, et on va aller prendre un autre avis, etc. C'est pas facile, hein ! »
- **I** : « une famille, au départ, il y a eu des difficultés, parce que... quasi un déni de la situation »

7) L'entourage s'oppose au médecin dans la prise en charge :

- **B** : « Bon, là elle a jamais pris le médicament en question. Parce que, avec les trois enfants, ils sont contre toute thérapeutique. Donc quand on leur dit de prendre un comprimé, ils prennent un demi, quand je leur dis, euh... Donc après : « Bah oui, mais ça a pas marché », « Mais je t'avais dit de pas donner un demi ! » Bon, voilà. Donc effectivement, ça marche pas, donc euh... ils prennent plus. Une famille très compliquée. » ; « mais au niveau médicament, y a le fils, là, il est... mais bon, il est pas très... « cortiqué », enfin... donc c'est pas facile avec lui de discuter. »
- **C** : « Même si ça aboutit à rien, même s'ils veulent pas de placement » ; « y en a qui te disent, euh, direct : « De toute façon, une maison de retraite, euh... c'est pas envisageable, euh, une maison de retraite c'est pas possible. » »
- **E** : « « Le conjoint qui dit : « Oui bah euh, ça a pas l'air de changer grand-chose. » »
- **F** : les accueils de jour, les choses pour soulager, mais parfois l'aidant ne veut pas » ; « On propose donc, des fois, une hospitalisation pour soulager [...] Et parfois, finalement, l'aidant ne veut pas. »
- **G** : « ils ont toujours une certaine forme d'agressivité » ; « Si on prend pas bien les choses, on peut être considéré comme quelqu'un qui a pas fait les choses en temps utile, et on se retrouve avec une situation qui est difficile »
- **I** : « et il a fallu parfois mettre les points sur les « i » et... parfois un peu violent »

8) L'entourage n'arrive pas à imaginer l'évolution de la maladie :

- **C :** « *Après euh, leur parler d'une éventuelle hospitalisation, ou d'une chute avec fracture du col, ou que le maintien à domicile sera plus possible et tout, au début ils voient pas. Ils voient pas de quoi je parle.* »
- **H :** « *généralement, quand nous on commence à voir les baisses d'autonomie et les difficultés, on évoque la nécessité de mise en institution, et ça c'est pas toujours bien perçu par les familles, pas bien analysé, et pas... Les gens ne prévoient pas suffisamment longtemps à l'avance la nécessité de mise en institution.* »
- **I :** « *Il leur faut beaucoup de temps pour comprendre ce que ça va être. Même si on a dit, même si on a expliqué, on s'aperçoit que c'est au fil de la dégradation, par rapport aux questions qu'ils nous posent, qu'on est obligé de dédramatiser, ou bien de dire : « Mais ça fait partie de la maladie », et TOUTES les familles m'ont dit la même chose : « On s'imaginait pas que ça allait être aussi difficile ». Les familles, avant d'être confrontées au problème, n'ont pas... ne s'imaginent pas la situation dans laquelle ils vont se retrouver.* »

9) L'entourage est inquiet :

- **A :** « *y en a que ça inquiète beaucoup* »
- **C :** « *Y a une grosse médiatisation quand même autour de ça, maintenant, euh... [...] ça fait, ça fait peur, ça...* » ; « *parce que même le mot démence ça fait peur* »
- **D :** « *c'est pas quelque chose qu'on accepte avec beaucoup de... de positif* »
- **E :** « *le mari, lui, il est absolument très inquiet.* » ; « *vous voyez que votre mari est particulièrement préoccupé, parce qu'à chaque fois il vient avec vous, à chaque fois il me pose la même question, à chaque fois il me dit : « Il y a quand même quelque chose à faire, il y a bien quelque chose à trouver ! » » ; « qui était extrêmement anxieux par rapport à ça, qui disait : « De toute façon c'est pas possible, de toute façon il y a un traitement à faire, de toute façon, c'est le début... » »* »
- **G :** « *Le terme est mal supporté par la famille* » ; « *Mais le mot de... C'est le terme de démence qui... Je sais pas pourquoi, j'ai toujours remarqué qu'à chaque fois que j'en parlais, que j'employais ce terme, c'était : « Ha ! », c'était très très très très mal perçu.* » ; « *quand on parle de maladie démentielle, c'est tellement choquant pour la famille* »
- **I :** « *c'est le coup de massue, hein ! Pour les familles* »

10) La démence est perçue comme un vieillissement normal :

- **E :** « *les gens voient ça comme autrefois la démence sénile, c'est : « Il est devenu sénile, il est devenu gâteux ».* »
- **F :** « *c'est vrai que quelques fois, quand le milieu, on va dire social et intellectuel, est effectivement pas très important, mais sans être euh, bon voilà... des gens... Et bien, c'est vrai que oui, ils disent que c'est normal, enfin un peu, hein... c'est normal, il a quatre-vingt-cinq ans, c'est normal. Enfin, de minimiser, en disant bon voilà, c'est la vie, ils sont vieux, mon père il perd la mémoire, il radote, c'est normal.* »

11) Autres :

- **B :** « *ils s'inquiètent pour eux* »
- **D :** « *« de toute façon ça va faire comme ma sœur, ou comme mon père, ou... » Enfin bon, ils retrouvent toujours un espèce de point d'accroche familiale* »

XVII. LE ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS LA PRISE EN CHARGE

- C : « *Quand on dit prise en charge globale, c'est vraiment global, quoi !* »
- D : « - MK : Selon vous, quelle est la place du médecin traitant dans la prise en charge des démences ? - D : Ah bah elle est capitale ! » ; « Donc le médecin traitant, il a un rôle capital ! »

1) Dépistage de la maladie :

- E : « *c'est vrai, que c'est donc détecter les démences précocement* »
- I : « *c'est nous qui dépistons* »

2) Suivi médical :

- A : « *Une surveillance, un suivi médical, quoi. Un suivi médical* » ;
- C : « *Tu renouvelles et tout* » ; « *Voir l'efficacité, un petit peu du traitement* »
- E : « *Ah bah attendez, on fait la demande d'A.L.D.* »
- H : « *je vais pouvoir faire la demande de 100%* »

3) Assurer le maintien à domicile et le confort du patient :

- A : « *une prise en charge plus importante du malade euh... qui nécessite beaucoup plus de soins* » ; « *Pour éviter que, du fait de ses oublis, et bien il oublie de manger, il oublie de manger des protéines, dont qu'il ait des déficits, euh... en... acide folique et autres, enfin euh... Donc, bien surveiller les apports...* » ; « *que la toilette soit faite régulièrement, qu'il se change, euh... Que... Son rythme de vie, ben qu'il mette du chauffage l'hiver, qu'il oublie pas de mettre son chauffage* » ; « *S'il a du gaz, par exemple, bah... Je demande à la famille de, d'enlever euh, le système de cuisinière au gaz, plutôt de mettre une cuisinière électrique, de façon à ce qu'il y ait moins de risques d'explosion, s'il oublie le gaz* » ; « *Et surtout pas laisser une personne dans une situation, on va dire, de pré-démence, qui est elle-même une situation à risque, euh... à court terme ou à moyen terme, mais qui est quand même une situation à risque pour elle. Oublier le gaz sur le feu, euh... Oublier de se laver, oublier de s'alimenter, avec des apports insuffisants, euh... Et puis des... des risques, quand même, de chutes* »
- B : « *si elle est à la maison, moi je mets tout en œuvre, euh... aides ménagères, infirmières, et tout ça, pour qu'elle soit un peu drivée... et des repas à domicile* » ; « *c'est plus le confort* » ; « *tout ce qui est au niveau de l'entourage... tout ce qui est aide ménagère, euh... les repas du midi, du soir... donner des repères au patient avec le calendrier, pour dire quelle heure il est avec une grosse pendule* »
- C : « *j'ai quand même déclenché, si tu veux, une visite avec le CLIC, là, une assistante sociale* » ; « *la première phase c'est quand même soins infirmiers [...] pour réguler un petit peu, pour qu'il y ait un passage...* » ; « *après tu essayes d'apporter des solutions* »
- D : « *la prise en charge, pour moi, elle est essentiellement non médicamenteuse.* »
- E : « *ce serait peut-être bien de faire l'A.P.A., parce que vous voyez bien, il va falloir quand même quelqu'un* » ; « *les médicaments, ce serait peut-être bien, quand même, que quelqu'un lui donne, est-ce que quelqu'un peut donner ?* » ; « *Et puis après il y a l'éternelle question : « Et est-ce que vous êtes inscrit en maison de retraite ? Parce que, imaginez-vous, à votre âge, si vous tombez, il va falloir aller à l'hôpital »* »
- H : « *notre travail va être surtout un problème de... social, quoi, d'intégration, et... pour pouvoir laisser la personne à domicile.* » ; « *moi, je vais pouvoir déclencher toutes les autres démarches* »

4) Rôle de coordination :

- **A :** « un suivi, euh, neurologique, enfin que le médecin aussi ait, ait un, tsst, comment dire, un... suive bien le dossier au niveau du spécialiste, qu'il y ait pas de... qu'y ait pas d'oubli, c'est-à-dire que le patient ne soit pas diagnostiqué, avec un premier traitement mis en place puis aucune surveillance derrière, ça c'est important. »
- **C :** « Coordonner » ; « c'est coordonner justement »
- **D :** « pour coordonner l'essentiel de la prise en charge de ces patients. [...] avec le kiné, j'ai vu même avec l'orthophoniste, [...]... En accueil de jour, il y a pas mal de gens qui vont un petit peu en accueil de jour, [...] Voilà. Et tout ça, si vous voulez, il faut coordonner tout ça ! » ; « c'est lui qui connaît son patient, qui connaît la famille... Enfin voilà, il a besoin de son réseau médico-social. »
- **H :** « Avec les aides ménagères, avec les infirmières, avec le service de maintien à domicile des personnes âgées, avec la famille »

5) Rôle d'évaluation :

- **A :** « une surveillance »
- **C :** « y a les, y a tout un contexte social, euh... Est-ce qu'ils ont des aides ou pas, est-ce que... ils ont les moyens d'avoir des aides ou pas, euh... » ; « Et puis savoir si la famille est présente ou pas, savoir si elle est loin ou pas » ; « voir le... le mode de vie, et puis voir la dangerosité »
- **G :** « on peut toujours réévaluer régulièrement l'amélioration ou la non amélioration, voire l'aggravation »
- **I :** « C'est nous qui pouvons euh... souvent mieux voir à domicile comment ça se passe, notamment sur les précautions à prendre sur le gaz, sur toutes ces choses-là »

6) Accompagnement psychologique du patient :

- **A :** « éviter euh, je dirais, une, une angoisse trop importante »
- **D :** « Et puis il y a un accompagnement... »
- **G :** « Maintenant, en fait, je crois que les patients déments, ils ont quand même une anxiété, parce que... je pense que, épisodiquement, ils ont conscience... qu'il y a un souci qui se passe, et on peut peut-être leur apporter un certain réconfort, oui. Je crois que plus on apporte un réconfort [...] et plus le patient... mieux se porte le patient. »

7) Impliquer la famille dans la prise en charge du patient et la « coacher »

- **B :** « et surtout l'entourage, les gens qui viennent les voir régulièrement... »
- **C :** « essayer qu'elle [la famille] perde pas trop contact et qu'elle revienne de temps en temps » ; « Je les encourage quand même à faire des demandes, par la suite de, de... [...] des choses comme ça pour prévenir les, les gros problèmes pour plus tard, quoi. »
- **D :** « Il y a tout un coaching de la famille pour les ramener un petit peu à... bon, d'une part à leur annoncer le diagnostic et puis que... bah leur dire que la prise en charge de leur maman ou de leur papa va être complètement différente » ; « pour les gens qui veulent s'impliquer, euh, voilà, on les remet dans l'action » ; « Je leur dis : « Ecoutez, de toute façon, vous avez eu besoin de vos parents, maintenant votre maman, c'est elle qui a besoin de vous, et euh... moi médecin, j'ai besoin de vous, voilà, on a besoin de vous pour organiser la prise en charge. » » ; « Je leur dis moi, souvent : « Vous êtes là, maintenant, plus important que moi, dans la prise en charge et dans la qualité de prise en charge de votre maman ou de votre papa ». »
- **G :** « A la famille, plus » ; « et puis des réponses aux questions que la famille se pose, et auxquelles... On peut pas répondre à toutes les questions, mais plus c'est rassurant »

XVIII. L'OPINION DES MEDECINS SUR LES MEDICAMENTS ANTI-ALZHEIMER

1) Avis positif :

a) Sans précision

- **E** : *« j'ai deux ou trois cas d'Alzheimer pour qui, quand même, le traitement a été une réussite, pendant, on va dire... Il y a un cas auquel je pense... probablement amélioré les choses pendant trois, quatre ans. » ; « Les autres, je dirais que ça change les choses pendant six mois à dix-huit mois, quoi. »*
- **G** : *« Disons que c'est positif, quand même, de les avoir. »*

b) Les médicaments améliorent les performances des patients

- **B** : *« Je pense qu'effectivement, quand X refait ses tests, là, parce que souvent il les revoit trois mois après, y a quand même une amélioration un petit peu... »*

c) Les médicaments stabilisent la maladie

- **F** : *« Mais après, plus tôt, avant, oui, quand même, parce que le traitement stabilise. »*
- **G** : *« maintenir l'état mnésique sur les premières années de traitement. » ; « Ils font retarder un peu les choses, quoi. » ; « Une stabilité, au moins. »*

d) Les médicaments permettent de diminuer l'agitation

- **E** : *« Bah oui, c'est vrai, finalement, elle est peut-être plus calme »*
- **F** : *« effectivement, à des réunions, on avait tendance à se dire : bon, est-ce qu'il faut arrêter tôt ? Et puis, les gériatres qui nous disaient non non, surtout par rapport à l'agitation, et on l'a vu en maison de retraite. Quelques fois vouloir, mettons, notamment des personnes grabataires, en se disant quand même, qu'est-ce que ça va changer... Et ça change. - MK : Et ça change ? - F : Pour certains, en tout cas, c'est flagrant. »*

e) Les médicaments permettent de retarder l'institutionnalisation

- **F** : *« je vois cette personne, là, qui venait encore à mon cabinet, si elle avait pas de traitement, je pense qu'elle serait peut-être malheureusement déjà en institution. »*

f) Les médicaments sont à utiliser pour l'instant, faute de mieux

- **C** : *« Bah je pense qu'on n'a pas encore fait mieux... »*

2) Avis négatif :

a) Sans précision

- **B** : *« c'est pas fabuleux. »*
- **D** : *« traitement anticholinestérasique [sourire ironique] sur lequel je reste très... critique. » ; « Donc la thérapeutique, aujourd'hui, médicamenteuse, non »*

b) Les médicaments n'ont pas fait la preuve de leur efficacité

- **B** : *« comme le traitement de la démence est quand même... sommaire » ; « J'arrive pas encore à penser qu'ils sont super efficaces. »*
- **C** : *« Je sais pas, j'ai jamais vraiment vu de résultat probant, donc... » ; « Même si on sait pas ce que ça fait » ; « Je suis pas intimement convaincu »*

- **D :** *« La preuve de l'efficacité des anticholinestérasiques, dans les meilleures études, pour certains, qui sont des études minoritaires par rapport à l'ensemble, montrent une efficacité, sur l'échelle qui s'appelle, je pense, le NPI, euh... qui est une échelle à 120 items, et les meilleures études montrent une différence en faveur des anticholinestérasiques de 1,7 points sur les 120. Euh... Ce que j'estime que en terme de traduction sur la qualité de vie du patient est absolument non significatif. » ; « Donc, à l'heure actuelle, je n'ai vraiment aucune donnée validée scientifique ayant fait la preuve d'une efficacité en terme de qualité de vie des anticholinestérasiques et apparentés. » ; « Et ça je peux vous donner les preuves euh... avec les études validées, euh... avec un bon niveau de preuve. Toutes les méta-analyses, les meilleures, ont montré cette amélioration uniquement sur des échelles d'évaluation des fonctions cognitives, où sur 120 items, vous avez 1,7 points d'amélioration dans les meilleures études. Terminé. » ; « Vous me trouverez aucune donnée scientifique qui m'apportera la preuve de ça. On n'en a pas. En terme de rendre service au patient. Pas lui faire gagner 1,5 point sur une échelle de 120 items, hein. Si c'est pour ça, enfin stop, il faut arrêter ! »*
- **E :** *« l'Alzheimer, bon on a commencé quand même à dire qu'il y avait des traitements qui retardaient un peu. Mais comme ça retardait qu'un peu, on était pas trop culpabilisé de ne pas les trouver. »*
- **I :** *Les médicaments ne changent rien « le traitement, je vois pas l'intérêt, parce que ça change rien. »*
- **I :** *« - MK : Les médicaments, vous n'y croyez pas ? - I : Non. Moi je vois pas la différence. »*

c) Intolérance et iatrogénie

- **B :** *« des médicaments qui sont pas forcément toujours bien tolérés » ; « Y a parfois des intolérances, comme tout autre médicament »*
- **D :** *« le risque iatrogène, il est... il est évident. »*
- **E :** *« est arrivé un premier médicament, dont j'ai oublié le nom, qui était extrêmement iatrogène » ; « le... je me rappelle plus le nom, mais c'est quand même évident qu'on le donne plus... qui était... qui, qui donnait des troubles digestifs... d'ailleurs, c'était assez marrant, parce que nous, généralement, au bout de six mois, il y avait moins de 20% de la population qui continuait à le prendre, parce que... il y avait des effets secondaires importants, en particulier digestifs » ; « Alors là, toute la grande question, est-ce que ça vous rend malade, est-ce que ça vous rend pas malade ? Ah mais j'ai peut-être fait un malaise, ah c'est peut-être pas un malaise... [...] donc après c'est très difficile de savoir si c'est... si le malaise est réel ou supposé »*
- **G :** *« ils sont assez mal supportés, en général, sur le plan digestif »*
- **I :** *« on a des effets secondaires avec. Qui sont difficiles à gérer, parfois, surtout au plan cardiovasculaire. Quand ils font ça chez eux, c'est pas simple, hein. »*

d) C'est la prise en charge non médicamenteuse qui est efficace

- **C :** *« Je pense que l'efficacité est beaucoup plus dans... dans l'accompagnement, l'entourage, et la prévention des accidents aigus, quoi. »*
- **I :** *« Ca [l'accueil de jour], je trouve ça plus intéressant, à la limite, que le traitement. »*

e) Les médicaments n'ont un intérêt que s'ils sont débutés précocement

- **B :** *« Bah quand ils sont pris trop tard, non [ça n'apporte pas grand-chose] »*
- **E :** *« Puis j'ai quand même des Alzheimer où... des Alzheimer tardives, c'est-à-dire des gens, parce que moi j'ai des gens de plus de quatre-vingt-dix ans, [...] Et ces gens-là, bon, ils ont échappé... ils y en a un sur deux qui n'a pas de traitement. Parce que c'est devenu... Ca a été tardif, ça a été très lent... »*

f) Les médicaments sont mal perçus par les patients et/ou l'entourage

- **E :** « *il y a le fait que les gens ont l'impression de prendre un, « Ca c'est pas un médicament comme les autres, ils m'a été donné à l'hôpital... C'est fort, Docteur... » » ; « Quand je me dis que quelqu'un, quand on est obligé de forcer... Quand prendre un comprimé c'est forcer quelqu'un. »*

g) Les médicaments ont un coût pour la société

- **C :** « *ça a un coût aussi, euh, pour la société » ; « ça a un coût, c'est sûr »*

3) Incertitude et alternatives :

a) Des doutes sur l'efficacité des médicaments

- **B :** « *je sais pas si c'est vraiment euh... efficace. » ; « Alors je pense qu'effectivement, si on avait pris la démence plus tôt, peut-être qu'y aurait moins de dégâts au niveau euh, cortex et puis euh, les neurones seraient encore là... peut-être. » ; « Mais c'est vrai que, au niveau thérapeutique, j'ai pas assez de recul pour savoir... Faudrait que j'en rediscute avec X pour savoir si c'est super efficace ou pas, ou si c'est juste une aide... »*
- **H :** « *Mais point de vue thérapeutique même... Je suis pas sûr... [...] – MK : Au niveau thérapeutique médicamenteuse, vous voulez dire ? - H : Oui. Ca a rien changé du tout. » ; « Pourtant, lui il a été traité vachement tôt, elle aussi, mais je sais pas si ça change grand-chose. Je suis pas sûr. »*

b) Prescrire un traitement pour éviter les reproches des familles

- **C :** « *Je pense que si tu le fais pas non plus, on peut te reprocher de pas l'avoir fait »*

c) Le Tanakan comme alternative

- **B :** « *Alors moi, par contre, ça m'arrive très régulièrement, autour de cinquante, soixante ans, de proposer des... quand ils disent je suis crevé, j'arrive plus à me souvenir où sont mes clés, enfin... des traitements euh... qui sont à mon avis aussi pas forcément à 100% efficaces, d'ailleurs... genre Tanakan®... enfin bon, des traitements un petit peu, euh... au niveau de la circulation cérébrale, pour aider un petit peu la mémoire, mais euh... »*

XIX. LES DIFFICULTES DE LA PRISE EN CHARGE

1) Refus de la prise en charge par le patient :

- **A :** « *quand on se retrouve dans une situation difficile avec une personne qui ne, qui nie complètement son problème »*
- **B :** « *ils reviennent en disant : [Mime un patient agacé] « Ouais, j'ai encore un médicament en plus, euh... Déjà j'ai pour mon cœur, nin nin, maintenant c'est la mémoire... » »*
- **C :** « *ils veulent pas d'aide » ; « Mais tout ce qui est aide-ménagère, tout ça, ils ont vachement de mal, quoi. » ; « Ils ont vachement de mal » ; « elle accepte pas du tout les aides » ; « maintenant est-ce que les solutions, euh leur plaisent ou pas, ça c'est... » ; « ils ont jamais eu d'aide de personne, accepter que quelqu'un rentre dans la maison pour faire un peu de ménage, euh, les emmener faire les courses... L'acceptation que y ait quelqu'un qui rentre, euh, c'est pas évident ! »*
- **E :** « *Ah bah, généralement, justement, ces gens-là ils veulent pas [aller en maison de retraite]. » ; « Ah non non, Docteur, moi je suis bien chez moi, de toute façon avec vous il arrivera rien, non non, il en est pas question, maison de retraite non... » » ; « Moi j'ai aussi des cas d'Alzheimer à domicile, euh, en milieu rural, euh, c'est... Bon, « Surtout, me mettez pas à l'hôpital, Docteur ».*

- **I :** « Mais souvent, ça se passe pas bien du tout. Parce qu'ils acceptent pas. Ils veulent pas. Il faut pas alerter les enfants, il faut pas inquiéter les enfants, il faut pas... Donc c'est difficile. » ; « j'ai essayé avec une patiente, c'était ingérable, on a essayé avec l'assistante sociale du quartier, on a essayé, alors elle voulait pas, de toute façon. Il fallait que personne ne mette le nez dans ses affaires, dans ses papiers, qu'on sache combien elle touche, etc. » ; « les patients veulent pas non plus... les patients veulent pas y aller [en institution] »

2) Complexité de la prise en charge :

- **A :** « je n'ai aucun contact avec sa famille, ou sa famille est injoignable, ou l'entourage est injoignable. Là c'est vrai que... j'ai pas encore eu ce cas-là, mais ça serait le pire des cas » « Le problème qui pourrait arriver, c'est pour une personne seule, [grande inspiration] qui... [réfléchit] n'aurait pas de famille »
- **C :** « y a toute une prise en charge derrière » ; « Y a aucune aide de la famille. » ; « on lui conseille quand même de plus trop conduire, et puis, euh... Bah après oui, s'ils peuvent plus aller faire leurs courses, euh, ils font comment ? » ; « Ce qui est vachement dur, c'est quand les gens ont... ont pas de famille, pas d'entourage »
- **D :** « qu'autrement après [quand la famille ne veut pas s'impliquer], de toute façon, on se retrouve dans des situations difficiles où, où rapidement on retrouve un passage en institution »
- **E :** « aborder le conjoint qui en peut plus, qui est parfois maltraitant, mais en même temps culpabilisé, et qui alterne entre les deux, et puis bon, euh... La famille, les enfants qui appellent, l'hôpital qui dit : « Mais enfin, il est pas inscrit, et puis on peut pas le garder, et puis... » Euh, il y a plein de choses qui sont compliquées, quoi. » ; « Pratiquement, on reste toujours dans la crise, parce qu'ici il y a un déficit des structures d'accueil de démence, c'est une évidence. Et que la prise en charge à domicile, quoi qu'on dise, est... »
- **F :** « Mais c'est vrai qu'à domicile, c'est pas toujours évident, ça dépend évidemment de l'aidant, hein, c'est pas simple »
- **G :** « il y a le problème, aussi, de prévoir une institution, dans les années qui viennent. [...] Et là, c'est une sacrée démarche, hein ! » ; « Il en faut pas trop, parce que sinon on devient fou, hein ! [...] Bah, c'est difficile de les prendre en charge, ces patients-là. »
- **H :** « Les difficultés de la prise en charge de l'Alzheimer » ; « ça nécessite euh... [...] une bonne participation de la famille. Et des... et de l'entourage. Parce qu'il va y avoir un grand problème, c'est de laisser ces personnes à leur domicile le plus longtemps possible. Parce qu'on sait très bien que la mise en institution est d'une complexité sans nom, qu'il y a pas beaucoup de place. Et ça va être la gestion... Alors, on devient vraiment des gestionnaires sociaux et non plus médicaux. » ; « il y a pas de problème, jusqu'au stade où vraiment il commence à y avoir une perte d'autonomie, et que les aides mises en place ne suffisent plus. Là, ça commence à devenir délicat. » ; « c'est lourd » ; « Je pense qu'il y a ça, on en aura de plus en plus. Et que... le gros problème actuellement, bah, ce sont les institutions et les prises en charge, au-delà de... lors de la perte de l'autonomie. Et là, c'est un calvaire. » ; « C'est parce qu'il y a pas de place. Il y a pas de place, et les maisons de retraite, qui étaient des maisons de retraite qui étaient faites pour des personnes âgées avec un minimum d'autonomie, avec une certaine autonomie, je dirais... physique et intellectuelle, se transforment peu à peu en regroupements d'Alzheimer, hein. Et de démence. » ; « je pense qu'on touche pas encore du doigt le... je dirais, la rupture, et je pense que dans dix ans, on aura, on touchera du doigt la rupture. Je sais pas comment on va faire, hein. Ce sera difficile » ; « Mais la gestion, c'est... c'est lourd, c'est lourd. » ; « Si on veut faire correctement son travail, on a tellement de choses à penser que c'est extrêmement lourd. »
- **I :** « Après, c'est ceux qui vont manifestement pas bien qui se plaignent de rien, et là, on commence à être dans la galère. » ; « Parce qu'eux ne se plaignent de rien, que nous, nous devons manifestement mettre en évidence des soucis, et une fois qu'on les aura mis en évidence, qu'est ce qu'on va faire ? Là, on est mal. On est en grande difficulté. » ; « quand on commence à mettre en évidence des troubles de l'autonomie, qu'il va falloir qu'on aille plus loin, et qu'on subodore une démence, qu'est-ce qu'on va faire après ? Puisque manifestement, le patient n'est pas en mesure d'entendre ce qu'on lui dit. Donc comment est-ce qu'on va gérer après ? » ; « Et c'est là où on est en grande difficulté, c'est... chez beaucoup de patients chez qui il y a un diagnostic... en fait, ils

sont seuls. Il y a pas de conjoint, les enfants ils sont pas là, euh... C'est parfois difficile. » ; « - MK : Il y a beaucoup de patients qui sont isolés ? - I : Oui. Oui. Là, j'en ai un en tête, là, et c'est vraiment problématique. - MK : Comment vous faites, dans ce cas ? - I : Euh... Je sais pas. Je sais pas. » ; « C'est des patients qui, à domicile, sont très très difficiles à gérer. » ; « Parce que moi, je peux pas mettre ça en place. » ; « On a énormément besoin, en médecine générale, d'être secondé... sur la prise en charge sociale de ces patients, sur le plan psychologique aussi. » ; « Il faudrait qu'on ait plus de place en institution, plus d'ateliers mémoire, plus... » ; « normalement, il faut qu'on fasse une prescription un peu... pas bidon, mais théoriquement, les infirmières ne peuvent pas uniquement faire la délivrance des médicaments. Donc il faut qu'on fasse une ordonnance de surveillance de... pour qu'ils passent. Euh, faciliter ça, ce serait aussi important. » ; « quand ils ont cette maladie, ils sont pas en mesure de percevoir les troubles physiques. Donc, quand il y a quelque chose, c'est tout de suite grave. » ; « il y avait pas de plainte, donc on pouvait pas s'en rendre compte, et le jour même, eux étaient en déni le plus complet. Donc, c'est hospitalisation en urgence. Tout est... Tout se gère mal. » ; « Il y a plein de choses, plein de maladies physiques qui sont plus faciles à gérer. »

3) La prise en charge prend du temps :

- **B :** « ça me prend une heure et quart parce que... une demi-heure avec la mamie, plus une demi-heure, trois quarts d'heure, à expliquer le pourquoi du comment du comment... »
- **C :** « Tous les jours faudrait que je les voie »
- **E :** « quand j'ai des déments, je peux pas en voir plus de deux à l'heure, quand je suis en consult', et puis en visite, c'est une heure, quoi. » ; « Mais, en terme de temps de consultation, c'est chronophage. C'est plus long que ça, encore ! »
- **F :** « Ça prend du temps. Et oui, ça prend du temps. »
- **G :** « Remplir les dossiers, faire les trucs comme ça... [...] et on se rend compte que, à chaque fois, il y a encore des dossiers à remplir, ça nous prend beaucoup, beaucoup de temps »
- **H :** « ça nous prend un temps qui n'est plus du temps médical » ; « Et je prends, ça me prend énormément de temps, pourtant. Donc je passe mon temps au téléphone, et pendant ce temps-là, et bah... [...] vu le niveau de la consultation actuel, j'ai pas le droit de perdre beaucoup de temps. » ; « tout en sachant que c'est long. C'est très long. C'est... C'est... C'est ça, hein. Si on veut essayer d'évoquer toutes les nécessités, comment on va faire pour les courses, comment on va faire pour manger, pour les repas, comment on va faire pour les toilettes, comment on va faire pour les médicaments... Voilà. Il y a tout ça à évoquer, c'est lourd, c'est lourd. » ; « Mais moi, je peux pas. Une heure par patient, ça m'en fait... Même... Je fais dix heures, donc vous voyez, là j'ai commencé à 9h ce matin, je vais faire 9h-midi, et puis 2h-20h. Donc ça fait, je sais pas, vous calculez, ça me ferait que huit patients, huit ou dix patients dans la journée ! Je peux pas ! »
- **I :** « Alors, quand il y en a trois en même temps qui déraillent, c'était... Enfin, je faisais pas surface, hein ! Entre les familles, plus les patients, et tout ce que ça supposait à côté, c'était épouvantable ! »

4) Le temps consacré à la prise en charge est mal rémunéré :

- **H :** « Moi, je gagne ma vie en faisant une consultation, et ça, c'est pour zéro centime » ; « Est-ce qu'il est normal que pour un nourrisson, on lui fasse payer vingt-sept euros, et que pour ces patients-là, qui nous demandent beaucoup de temps, on... Je suis désolé de revenir à des choses matérielles et financières, mais si on veut vivre, je peux pas... Je suis obligé quand même de gagner ma vie, quoi. Hein. J'ai des charges, j'ai une secrétaire, j'ai pas que moi. » ; « c'est pour vous faire comprendre que c'est pas qu'on est près de nos sous, c'est que... Il faut qu'on soit rentable, quoi. Il y a cette notion de rentabilité qui, malheureusement, est là, quoi. »

5) Les difficultés de communication avec le patient :

- **E :** « Je pense que je deviendrais un peu agressif. » ; « Alors, qu'un dément, c'est ça, c'est quelqu'un qui, au bout d'un certain temps, on peut rien lui dire. On l'engueule, il se rend pas compte, il oublie ! Ca sert à rien. On peut pas lui apprendre quoi que ce soit. »
- **G :** « Et puis c'est difficile, parce que quand le patient est seul, tout ce qu'on dit, à moins qu'on l'ait écrit noir sur blanc et en mettant trois pages, en disant : « Faut faire ceci, faut faire cela », euh, souvent il s'en rappelle plus. » ; « Quand on est seul avec eux, des fois on se dit, mais pourquoi je leur explique ça ? Quand ils me posent cinq fois la même question »
- **I :** « Je suis beaucoup impliquée dans ce qu'on appelle l'éducation du patient. Qu'est-ce qu'on peut faire dans ce domaine-là, dans cette maladie-là ? Rien. Rien. On n'a pas, on n'a pas d'échange, on a l'impression qu'on est en bagarre perpétuelle avec ces patients, parce qu'on essaie de les convaincre de quelque chose, mais de toute façon deux minutes après, ils vont reposer exactement la même question. Et on leur a expliqué quelque chose et on vient de finir d'expliquer, ils nous reposent la même question. »

6) L'accompagnement de l'aidant est difficile :

- **B :** « y avait sa sœur de... du Maroc qui était là, donc euh... pareil, ça m'a pris une heure, une heure et quart. » ; « puis parfois je leur dis que j'ai vraiment pas le temps »
- **F :** « c'est surtout soutenir l'aidant. C'est vrai qu'on n'est pas toujours... C'est pas toujours facile. » ; « il y a de la culpabilité, le surinvestissement, la fatigue énorme du conjoint... C'est vrai que... C'est vrai que si, les deux derniers que j'ai eu, avant l'hospitalisation, le placement, en fait, euh... quand même si, on est beaucoup sollicité. Ca dépend vraiment, aussi, pareil, de la famille, de l'aide autour, mais c'est pas facile quand même. Dans ce sens-là, c'est pas facile. » ; « - MK : Donc c'est plus l'accompagnement de l'aidant qui est difficile dans la prise en charge, en fait ? - F : Ah moi je trouve, ouais ! Quand il est épuisé et tout, c'est vrai que c'est pas très facile, hein ! C'est pas facile. » ; « C'est plus nous, quelques fois, qui sommes un peu... Voilà. Ils ont besoin de beaucoup d'écoute. » ; « Mais c'est la fatigue de l'aidant, tout ça, tout ça, qui est difficile. »
- **H :** « Ca demande... beaucoup d'écoute, beaucoup d'efforts, beaucoup de temps. »
- **I :** « pour les familles, je donne l'adresse de l'association Maladie d'Alzheimer. Les familles y vont peu, et quand elles y sont allées, elles ont été assez critiques. Elles disent : « Ca sert à rien, ça... » Donc bon, je sais pas ce qu'on peut mettre en place. » ; « les familles, systématiquement, vont vers nous. Alors ça, on est sollicité. Très sollicité. C'est épuisant, cette maladie. »

XX. L'ABSENCE DE DIFFICULTES DANS LA PRISE EN CHARGE

1) La prise en charge se passe bien :

- **F :** « - MK : La prise en charge, une fois le diagnostic fait, ça se passe comment ? - F : Plutôt bien. » ; « Même s'il y a des choses qui ont évolué, hein, notamment la gériatrie, les accueils de jour » ; « Le renouvellement du médicament, ou les pathologies annexes de la personne, bon... En général, s'ils sont encore à domicile, c'est qu'il y a pas d'agressivité, pas d'agitation, ou peu. Donc ça se gère... » ; « Après, en maison de retraite, c'est un peu plus facile, je pense qu'ils ont plus l'habitude. »

2) La prise en charge est plus facile en zone rurale ou semi-rurale :

- **A :** « c'est vrai qu'on est, moi je suis dans un, j'ai une pratique quand même euh, semi-rurale... [...] Avec, quand même, globalement, une famille autour, euh... un entourage, euh... [...] Pour ça, c'est relativement facile. »
- **D :** « Voilà, donc les choses sont peut-être plus faciles [en campagne], on a une certaine stabilité dans la... Il y a un tissu social, familial, qui existe encore peut-être beaucoup plus, quand même, que dans certains coins, donc c'est peut-être plus facile à gérer qu'en ville. »

XXI. LES SATISFACTIONS RESENTIES DANS LA PRISE EN CHARGE

1) Un travail intéressant et gratifiant :

- **C :** « Vachement intéressant ! » ; « Ah ouais, ouais, moi j'aime bien ! Ben au moins tu te sens utile, quoi, tu te sens efficace » ; « et puis tu sais que c'est sur du long terme, quoi. » ; « quand t'es passé par l'hôpital en gériatrie, quand t'es passé par les urgences, que tu vois les petits vieux débarquer, euh... qu'ont rien à foutre là, quand tu, bon quand t'en as vu un petit peu, que t'as fait le tour de la question, tu, tu... Justement, moi ce que j'aime c'est prévenir euh, prévenir les, les accidents aigus, et puis essayer que tout se passe bien, que ça roule, quoi, que tout le monde soit content. »

2) Un travail de coordination :

- **C :** « Bah je le vis bien, parce que, j'aime bien ce, ce... J'aime bien travailler avec les infirmières, travailler avec les, les aides ménagères, j'aime bien prendre mon téléphone, contacter ci, ça, essayer d'encadrer un peu les choses... J'aime bien ce travail de coordination »

3) Les compensations financières :

- **E :** « Bon alors, le seul avantage, c'est que je touche des primes d'ALD, quand même. Ca me fait un treizième mois. »

XXII. LES REPRESENTATIONS DES MEDECINS SUR LA DEMENCE

1) Pour B, c'est quelque chose de quasi-physiologique :

- **B :** « ça fait partie de la vie. [Silence] On sera déments nous aussi, je pense ! [Grand rire] [...] C'est chiant quand ça arrive mais... Non, par exemple si tu as vraiment quelqu'un qui est... un vrai Alzheimer de cinquante ans, là ouais, ça me ferait suer. Ca c'est un diagnostic terrible, mais... autrement, si c'est une mamie de quatre-vingts ans, bon... » ; « Moi je dirais que ça fait partie de l'évolution physiologique, quoi. Mais c'est vrai qu'on pourrait les retarder, comme l'hypertension, on en meurt plus maintenant, quoi. »

2) Pour D, c'est une maladie chronique comme les autres :

- **D :** « c'est des patients chroniques à part entière, qui posent les mêmes autres problèmes, qui font des décompensations cardiaques, qui font des surinfections bronchiques, qui font des rétentions d'urine, qui font des infections urinaires, qui font des pneumopathies... [...] Seulement il est pas pris en charge tout à fait de la même façon, du fait de ses troubles cognitifs et de ses troubles des fonctions supérieures, c'est tout. »

3) Pour A, E et G, une baisse des capacités mnésiques peut être normale :

- **A :** « c'est des gens qui prennent un peu... des anxiolytiques, on va dire de temps en temps, et qui baissent leur capacité mais on n'a pas, on n'a pas de trouble au MMS. » ; « en fait simplement des troubles de mémoire soit par la fatigue, soit par l'anxiété, ou un petit peu avec l'âge, et surtout des troubles de mémoire qui sont pas des vrais troubles de mémoire qui sont des... euh ce que je dirais des, ce que j'appellerais des erreurs de... des erreurs d'attention »
- **E :** « parfois j'ai l'impression que les capacités mnésiques sont quand même pas aussi bonnes surtout dans les... sur certaines choses. Par exemple, la mémoire des noms, on peut oublier »
- **G :** « des petits troubles mnésiques, qui sont... qui sont arrivés progressivement, si c'est le déclin normal » ; « Mais ce sont des faits anciens, en général, et puis ce sont des moments où... Un peu comme nous, on peut en avoir... Moi aussi, j'ai des troubles de la mémoire, mais, euh... Quand...

J'écoute quelqu'un à la radio, et je me rappelle plus du titre du morceau ou du nom du chanteur, quoi. »

4) Pour E, la démence est une régression vers l'enfance, et la maladie est une préoccupation nouvelle pour les médecins :

- **E :** *« Pour moi c'est une préoccupation relativement nouvelle. » ; « Moi je vois, j'ai mon petit-fils à la maison, ce midi, qui pleure un peu trop, mais je me dis, lui c'est pas grave. Parce qu'il a sept mois, bon à cet âge-là, on est obligé d'accepter qu'un enfant pleure. Mais je me dis, dans un an, un an et demi, ce sera fini. Tandis que si c'était quelqu'un qui était en train de sombrer vers l'enfance, qui... Donc, ça veut dire que dans deux mois, il va encore pleurer plus, et je pourrai encore moins lui parler... »*

5) Pour H, la démence est une maladie effroyable et d'évolution inéluctable :

- **H :** *« Il y a trop de, encore, de... comment dire ? d'inéluctable, dans ce terme » ; « il y aura... il y aura le tri par l'argent, quoi. Ceux qui auront beaucoup d'argent, euh... ben, on pourra gérer leur vie normalement, mais ceux qui auront pas beaucoup d'argent, ils seront... ils seront parkés dans des... Alors, est-ce que... Bon. Enfin, c'est un peu effroyable. Enfin, moi je... je vois pas l'avenir bien gai, quoi. »*

6) Pour I, la démence est une « sale maladie », et il n'y a pas de communication possible avec le patient :

- **I :** *« Ca m'évoque la galère » ; « C'est épuisant » ; « je faisais pas surface » ; « c'était épouvantable ! » ; « Je trouve que c'est vraiment une sale maladie. Je n'aime pas cette maladie. » ; « on a l'impression qu'on est en bagarre perpétuelle avec ces patients » ; « C'est l'horreur »*

XXIII. LES PROPOSITIONS POUR AMELIORER LE DEPISTAGE DES DEMENCES

- **B :** *« moi je pense que ça pourrait faire partie de l'examen clinique. » ; « un dépistage précoce... Ouais, alors je pense qu'on pourrait le faire déjà à partir de cinquante-cinq, soixante. »*
- **E :** *« Je crois qu'il faut qu'on se forme »*
- **F :** *« Faut sûrement qu'on améliore nos interrogatoires, faut sûrement qu'on prenne des fois plus de temps à nos consultations »*
- **G :** *« ce serait de faire une consultation systématique de la mémoire, euh... une fois par an, en disant à nos patient : « Bah, vous venez une fois par an, on fait un test... » Mais, faudrait presque, euh... Ca rentre dans les... dans le mode de fonctionnement comme d'aller, si vous voulez, faire des choses régulières, dans la prévention, et peut-être que ce serait un bon mode de prévention, de tester la population entière. Mais il y a pas besoin d'aller chez le médecin pour faire un MMS » ; « il faudrait les tester régulièrement, quoi. Il faudrait que ça fasse partie de notre consultation. » ; « Prendre une consultation supplémentaire pour faire ça. » ; « Faire un dépistage comme pour les Hemocult et les cancers du sein, c'est-à-dire une fois tous les deux ans, en disant : « Voilà, vous amenez votre test chez le médecin généraliste, et vous le remplissez, il l'envoie à Cap Santé, et... et vous allez voir si vous êtes atteint ou vous êtes pas atteint. » »*
- **H :** *« Peut-être sensibiliser les familles. Sensibiliser les familles, en parler : « Si votre parent, si vous trouvez qu'il a des pertes de mémoire, des choses comme ça... » »*

XXIV. MATERIEL NON UTILISE

Il correspond à des catégories d'analyse qui avaient été définies initialement, mais qui n'ont finalement pas été utilisées dans les résultats, car elles se sont révélées informatives ou hors-sujet.

- 1) Les symptômes alimentant les soupçons des médecins :
 - a) Erreurs aux tests standardisés
 - b) Troubles mnésiques constatés lors de la consultation
- 2) L'interrogatoire
- 3) Examens complémentaires
- 4) La gestion du temps
- 5) Les circonstances d'appel au spécialiste
- 6) Quels sont les membres de l'entourage cités par les médecins ?
- 7) Le rôle de l'entourage dans la prise en charge
- 8) Les questionnements exprimés par les médecins
- 9) Les conséquences de la démence sur la vie du patient et des aidants
 - a) Perte d'autonomie et problèmes de maintien à domicile
 - b) Souffrance de l'aidant
- 10) Les intervenants du réseau social et paramédical
 - a) Secteur social
 - b) Secteur médical et paramédical
 - c) Placement et accueil
- 11) Le rôle des intervenants professionnels dans la prise en charge du patient dément
 - a) Surveillance du patient à domicile
 - b) Pallier à l'isolement du patient
 - c) Permettre le maintien à domicile
- 12) Les relations du médecin traitant avec le réseau social et paramédical

ANNEXE 5

Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR

Tiré des recommandations 2008 de l'HAS sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées [4]

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

ANNEXE 6

Tests d'évaluation standardisés

Mini-Mental State (MMS) Version consensuelle du GRECO, 1998

Date :

NOM :

Prénom :

*Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez* Coter 0 ou 1

Orientation dans le temps "Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?" Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :	1 En quelle année sommes-nous ? ☐ 2 En quelle saison ? ☐ 3 En quel mois ? ☐ 4 Quel jour du mois ? ☐ 5 Quel jour de la semaine ? ☐
ORIENTATION DANS LE TEMPS • (1 point par réponse juste – maximum : 5 points) Score ☐ / 5	
Orientation dans l'espace "Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons"	6 Quel est le nom de l'hôpital (de l'établissement, du cabinet) où nous sommes ? ☐ 7 Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐ 8 Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ☐ 9 Dans quelle province ou région administrative est situé ce département ? ☐ 10 A quel étage sommes-nous ? ☐
ORIENTATION DANS L'ESPACE • (1 point par réponse juste – maximum : 5 points) Score ☐ / 5	
"Je vais vous dire trois mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir, car je vous les redemanderai tout à l'heure" "Répétez les trois mots"	11 Cigare ☐ 12 Fleur ☐ 13 Porte ☐ (ou citron, clé, ballon)
APPRENTISSAGE • (1 point par mot répété correctement – maximum : 3 points) Score ☐ / 3	
"Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois" 14 93 ☐ 15 86 ☐ 16 79 ☐ 17 72 ☐ 18 65 ☐ Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : "Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers" Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position, mais ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global	
ATTENTION • (1 point par mot répété correctement – maximum : 3 points) Score ☐ / 3	
"Pouvez-vous me dire quels étaient les trois mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?" 19 Cigare ☐ 20 Fleur ☐ 21 Porte ☐	
RAPPEL • (1 point par mot rappelé – maximum 3 points) Score ☐ / 3	
22 Montrer un crayon. "Quel est le nom de cet objet ?" (1 point si la réponse est bonne) ☐ 23 Montrer une montre. "Quel est le nom de cet objet ?" (1 point si la réponse est bonne) ☐ 24 "Écoutez bien et répétez après moi : pas de mais, de si, ni de et" (1 point seulement si la répétition est parfaitement correcte) ☐ 25 Poser une feuille de papier blanc sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : "Écoutez bien, et faites ce que je vais vous dire": "Prenez cette feuille de papier avec la main droite" (1 point si consigne exécutée) ☐ 26 "Pliez-le en deux" (1 point si consigne exécutée) ☐ 27 "Et jetez-la par terre" (1 point si consigne exécutée) ☐ 28 Tendre une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères "FERMEZ LES YEUX" et dire au sujet : "Faites ce qui est écrit" ☐ 29 Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant : "Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière." (1 point si au moins un sujet et un verbe). Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe et avoir un sens ☐	
LANGAGE Score ☐ / 8	
30 Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : "Voulez-vous recopier ce dessin ?" ☐	
PRAXIES CONSTRUCTIVES • (1 point si tous les angles sont présents ainsi que l'intersection de 2 côtés différents) Score ☐ / 1	
SCORE TOTAL ☐ / 30	

FEUILLE D'ÉVALUATION DU TEST DE L'HORLOGE



Nom : _____

Prénom : _____ Examineur : _____

Âge : _____ Date : ____ / ____ / ____

Compter 1 point pour chacun des items réussis

Nombres présents _____ / 1

Nombres dans le bon ordre _____ / 1

Nombres en position correcte _____ / 1

Deux aiguilles présentes _____ / 1

Heure indiquée _____ / 1

Le nombre cible des minutes _____ / 1

Proportions correctes des aiguilles _____ / 1

SCORE TOTAL _____ / 7

L'épreuve des 5 mots

Limonade
Passoire
Camion
Musée
Sauterelle

Consignes

- ① Montrer la liste : « Lisez cette liste de mots à voix haute et essayez de les retenir, je vous les redemanderai tout à l'heure »
- ② Interroger le patient : « Pouvez-vous me dire tout en regardant la liste, quel est le nom de la boisson, l'ustensile de cuisine, le véhicule, le bâtiment, l'insecte ? »
- ③ Retourner la liste et interroger à nouveau le patient : « Pouvez-vous me redonner les mots que vous venez de dire ? »
- ④ Pour les mots non rappelés, et seulement pour ceux-ci, demander : « Quel était le nom de ? » (en fournissant l'indice correspondant)
- ➔ Compter le nombre de réponses correctes = **score d'apprentissage** (maximum = 5)
- ⑤ Si le score est inférieur à 5 : remontrer la liste et indiquer du doigt les mots non rappelés, puis retourner la liste et redemander au patient les mots non rappelés en réponse à l'indice. Le but est de s'assurer que le patient a bien enregistré les mots
- ⑥ Poursuivre la consultation médicale ou faire d'autres tests pour détourner l'attention pendant 3 à 5 minutes
- ⑦ Interroger de nouveau le patient : « Pouvez-vous me redonner les 5 mots ? », puis, pour les mots non rappelés, demander « Quel était le nom de ... ? » (en fournissant l'indice correspondant)
- ➔ Compter le nombre de bonnes réponses = **score de mémoire** (maximum = 5)

**Score global = score d'apprentissage + score de mémoire =
normalement à 10**

**Echelle globale de détérioration (Global Deterioration Scale-GDS)
pour la maladie d'Alzheimer et les désordres cognitifs liés à l'âge**

Degré de détérioration	Stade clinique	Caractéristiques cliniques
1. Pas de déficit cognitif	Normal	Pas de plaintes subjectives Pas de déficit évident lors de l'interrogatoire
2. Déficit cognitif très léger	Léger déficit mnésique	Plaintes subjectives de troubles de la mémoire particulièrement fréquents dans les domaines suivants : a) oubli de la place des objets familiers b) oubli de noms propres auparavant bien connus Pas de troubles objectifs lors de l'interrogatoire Pas de modifications de la vie sociale et professionnelle
3. Déclin cognitif léger	Troubles de la mémoire évidents, baisse de l'attention et de la concentration	Premiers signes déficitaires apparents. Manifestations dans au moins 2 des domaines suivants : a) le patient peut s'être perdu quand il se déplace dans un endroit inconnu b) les collègues de travail s'aperçoivent d'une baisse de l'efficacité professionnelle c) la difficulté à trouver des mots et des noms devient évidente pour l'entourage d) le patient peut lire un chapitre sur un livre mais n'en retient que peu de choses e) le patient a moins de facilité à retenir les noms des personnes qui lui sont présentées pour la première fois f) le patient peut perdre ou mal ranger un objet de valeur g) les difficultés de concentration sont évidentes à l'examen clinique La mise en évidence d'un déficit mnésique "objectif" ne peut s'obtenir que par un entretien poussé réalisé avec des épreuves psychométriques. Diminution des performances dans les situations professionnelles ou sociales difficiles. La négation du trouble par le patient devient manifeste. Une anxiété légère ou modérée accompagne les symptômes.
4. Déficit cognitif modéré	Déficit prononcé des trois items ci-dessus	Déficit net lors d'un interrogatoire soigneux qui se manifeste dans les domaines suivants : a) le malade est moins au courant de l'actualité b) peut manifester des lacunes dans le souvenir de son propre passé c) trouble de la concentration évident sur le test des soustractions en série d) diminution de la capacité de voyager, gérer son budget Habituellement pas de déficit dans les domaines suivants : a) orientation dans le temps et vis-à-vis des personnes b) reconnaissance des visages et des personnes familières c) capacité de se déplacer dans des endroits connus Incapacité à réaliser des tâches complexes. La négation des troubles ou leur non-conscience est fréquemment rencontrée. Engourdissement de l'activité et évitement des situations de concurrence

Evaluation mnésique

Global Deterioration Scale

5. Déficit cognitif modérément sévère	Démence débutante	Le patient ne peut pas survivre sans aide. Il est incapable lors de l'entretien de rappeler une caractéristique importante de sa vie courante (par ex. : adresse, numéro de téléphone datant de plusieurs années, nom des membres proches de sa famille comme les petits-enfants, nom du lycée ou de l'université où il a suivi ses études) Fréquemment il existe une désorientation temporo-spatiale. Une personne cultivée pourra avoir des difficultés à compter de 4 en 4 à l'envers à partir de 40 ou de 2 en 2 à partir de 20 Les personnes à ce stade gardent la notion des faits majeurs qui les intéressent ou intéressent les autres. Elles connaissent toujours bien leur propre nom et généralement le nom de leurs enfants. Elles n'ont pas besoin d'aide pour se laver ou manger mais elles peuvent avoir quelques difficultés à choisir leurs vêtements et occasionnellement s'habiller de manière inadéquate (par ex. : mettre la chaussure droite au pied gauche...)
6. Déficit cognitif sévère	Démence avancée	Le patient peut occasionnellement oublier le nom de son conjoint (dont il dépend entièrement pour sa survie). Il est totalement inconscient de tous les événements et expériences récents de sa vie. Il retient quelques éléments de son passé mais de façon très imprécise En général, il ignore son environnement (année, saison). Il peut avoir des difficultés compter de 10 à 1 et parfois même de 1 à 10. Il a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (par ex. : il peut devenir incontinent). Il a besoin d'aide pour se déplacer mais quelquefois il se montre capable d'aller dans des lieux familiers. Le rythme nyctéméral est fréquemment perturbé. Il se souvient presque toujours de son propre nom. Habituellement, il reste capable de distinguer les familiers des étrangers dans son entourage. A ce stade, surviennent des modifications de la personnalité et de l'émotivité. Elles sont très variables et associent : a) des hallucinations (par ex. : le patient peut accuser son conjoint d'être un imposteur il peut parler à des personnages imaginaires ou à sa propre image dans un miroir) b) des manifestations obsessionnelles (par ex. le malade peut répéter continuellement des gestes de nettoyage) c) des signes d'anxiété, une agitation et même un comportement violent, jusque-là inconnu, peuvent survenir d) une aboulie cognitive c'est-à-dire une perte de la volonté car l'individu ne peut pas poursuivre une pensée suffisamment longtemps pour dégager une ligne de conduite déterminée
7. Déficit cognitif très sévère	Démence avancée	Toutes les capacités verbales sont perdues et fréquemment il n'y a pas de langage du tout, seulement des grognements. Incontinence urinaire. Le patient a besoin d'aide pour la toilette et le repas. Apparaissent des déficits psychomoteurs fondamentaux touchant par ex. : la marche. Le cerveau paraît ne plus être capable de signifier au corps que faire. Toutes les fonctions corticales sont touchées

Arbre décisionnel du test Codex

L'algorithme est construit à partir du test de l'horloge et du rappel des 3 mots dans le MMSE.

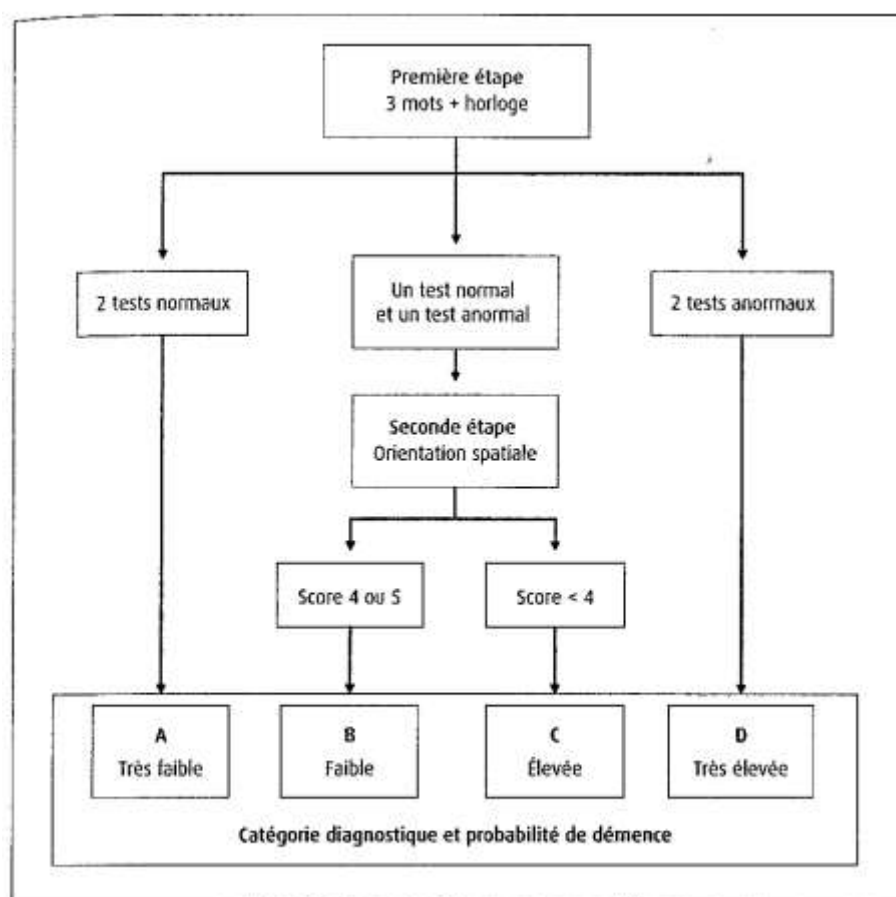


FIGURE 1
Arbre décisionnel du test
Codex, un test rapide pour
le repérage des troubles
cognitifs chez les sujets âgés

Pariel-Madjlessi S, Opéron C, Péquignot R, et al. Syndromes démentiels du sujet âgé : démarches diagnostiques. *Presse Med.* 2007;36(10 Pt 2):1442-52.

ANNEXE 7

Echelle IADL (Instrumental Activities of Daily Living)

Echelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL - Lawton)

Entourer la réponse qui correspond le mieux aux capacités du sujet (une seule réponse par item).

Capacité à utiliser le téléphone

- ☐ 0 Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros, etc.
- ☐ 1 Je compose un petit nombre de numéros bien connus
- ☐ 1 Je réponds au téléphone, mais n'appelle pas
- ☐ 1 Je suis incapable d'utiliser le téléphone

Capacité à utiliser les moyens de transport

- ☐ 0 Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec ma propre voiture)
- ☐ 1 Je peux me déplacer seul(e) en taxi, pas en autobus
- ☐ 1 Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e)
- ☐ 1 Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e)
- ☐ 1 Je ne me déplace pas du tout

Responsabilité pour la prise des médicaments

- ☐ 0 Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire
- ☐ 1 Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance
- ☐ 1 Je suis incapable de les prendre de moi-même

Capacité à gérer son budget

- ☐ 0 Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire les chèques, payer les factures...)
- ☐ 1 Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long (planifier les grosses dépenses)
- ☐ 1 Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour

☐ Score aux 4 AIDL = somme item téléphone + transport + médicaments + budget
Score total (0 à 4)

Bibliographie

1. Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J. Prevalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Rev Neurol (Paris)*. 2003;159(4):405-11.
2. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. 2005.
3. Waldorff FB, Rishøj S, Waldemar G. Identification and diagnostic evaluation of possible dementia in general practice. A prospective study. *Scand J Prim Health Care*. 2005;23(4):221-6.
4. Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. 2008.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/maladie_dalzheimer_-_recommandations.pdf.
5. van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Hoefnagels W, Grol R. Applicability of diagnostic recommendations on dementia in family practice. *Int J Qual Health Care*. 2001;13(2):127-33.
6. Nourhashémi F, Gillette S, Andrieu S. Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Prat*. (55):1903-11.
7. Petit H, Albarède JL, Bakchine S, et al. Converging opinions of a multidisciplinary group of French experts on diagnostic and therapeutic modalities for Alzheimer type dementia. *Rev Neurol (Paris)*. 2000;156(5):542-52.
8. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995;35(6):771-791.
9. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Med Sci (Paris)*. 2006;22(3):288-96.
10. Dartigues JF, Helmer C, Dubois B, et al. La maladie d'Alzheimer, un problème de Santé Publique : oui... Une priorité ?. *Rev Neurol (Paris)*. 2002;158(3):311-5.
11. Fagnagni et al. Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France : une extrapolation des données de l'étude PAQUID. *Rev. Geriatr*. 24:1-7.
12. Plan Alzheimer 2008-2012
http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012.pdf
13. Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, et al. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. *Rev Med Interne*. 2004;25(8):548-55.
14. Volpe-Gillot L. Diagnostic précoce et rapide d'une démence. *La Revue du Praticien-Médecine Générale*. 2005;19(678/679):77-84.

15. Alain Blanchet, Anne Gotman. *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. 2 éd. Armand Colin; 2007.
16. Stéphane Beaud, Florence Weber. *Guide de l'enquête de terrain*. La Découverte; 2003.
17. Laurence Bardin. *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France; 2007.
18. Olafsdóttir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care*. 2001;19(3):194-8.
19. De Lepeleire JA, Heyrman J, Baro F, Buntinx F, Lasuy C. How do general practitioners diagnose dementia? *Fam Pract*. 1994;11(2):148-52.
20. Iliffe S, De Lepeleire J, Van Hout H, et al. Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: a modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. *Aging Ment Health*. 2005;9(1):1-6.
21. Boise L, Camicioli R, Morgan DL, Rose JH, Congleton L. Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians. *Gerontologist*. 1999;39(4):457-64.
22. O'Connor DW, Fertig A, Grande MJ, et al. Dementia in general practice: the practical consequences of a more positive approach to diagnosis. *Br J Gen Pract*. 1993;43(370):185-188.
23. Haute Autorité de Santé. La réévaluation des médicaments anti-Alzheimer. 2007.
24. Haute Autorité de Santé. Quelle place pour les médicaments anti-Alzheimer dans la prise en charge des patients ? 2007.
25. Turner S, Iliffe S, Downs M, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. 2004;33(5):461-7.
26. Bush C, Kozak J, Elmslie T. Screening for cognitive impairment in the elderly. *Can Fam Physician*. 1997;43:1763-8.
27. Gallais JL, Pouchain D. Alzheimer's disease and general medicine: what are the conditions for the early diagnosis and efficient treatment? *Encephale*. 2000;26 Spec No 3:36-45.
28. Amieva H, Le Goff M, Millet X, et al. Prodromal Alzheimer's disease: successive emergence of the clinical symptoms. *Ann. Neurol*. 2008;64(5):492-498.
29. Pariel-Madjlessi S, Opéron C, Péquignot R, et al. Syndromes démentiels du sujet âgé : démarches diagnostiques. *Presse Med*. 2007;36(10 Pt 2):1442-52.
30. Carrin-Maudet C, Abidh L, Garnier M, Schulz T, Refait D. Fréquence des démences et pré-démences chez les personnes âgées demandant l'allocation personnalisée d'autonomie dans la Nièvre. *Santé Publique*. 2005;17(2):293-300.

- 31.** Selmès J, Derouesné C. Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2004;2(2):133-140.
- 32.** Les anti-cholinestérasiques dans la maladie d'Alzheimer : un effet modeste, limité aux formes modérément sévères. *La Revue Prescrire*. 2003;23(241):534-6.
- 33.** Saillour-Glenisson F, Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique clinique par le corps médical. Revue de littérature. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2003;51(1 Pt 1):65-80.
- 34.** Freeman AC, Sweeney K. Why general practitioners do not implement evidence: qualitative study. *BMJ*. 2001;323(7321):1100-2.

KWAN MARINE

**OBSTACLES AU DIAGNOSTIC PRECOCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET
SYNDROMES APPARENTES EN MEDECINE GENERALE :**

**Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-structurés auprès de 9 médecins
généralistes de Loire-Atlantique**

La maladie d'Alzheimer est actuellement sous-diagnostiquée et découverte tardivement. L'objectif de cette thèse est de formuler des hypothèses sur les obstacles au diagnostic précoce des démences en médecine générale.

Des entretiens individuels semi-structurés ont été réalisés auprès de 9 généralistes exerçant en Loire-Atlantique, afin d'étudier leurs représentations et leurs pratiques dans ce domaine.

Les obstacles semblent nombreux. Les médecins ont tendance à banaliser la plainte mnésique ; ils connaissent mal les symptômes de démence, et n'ont pas l'habitude de les rechercher activement. Ce sont souvent les proches qui repèrent les symptômes en premier, mais ils ne donnent pas toujours l'alerte. Le manque de temps est également un obstacle majeur, et le MMS n'est pas parfaitement adapté à la pratique de ville. Pourtant, la majorité des médecins considèrent qu'un diagnostic précoce est nécessaire, même s'il manque encore des traitements médicamenteux suffisamment efficaces pour les motiver pleinement.

MOTS-CLES

Démence, Alzheimer, médecine générale, diagnostic